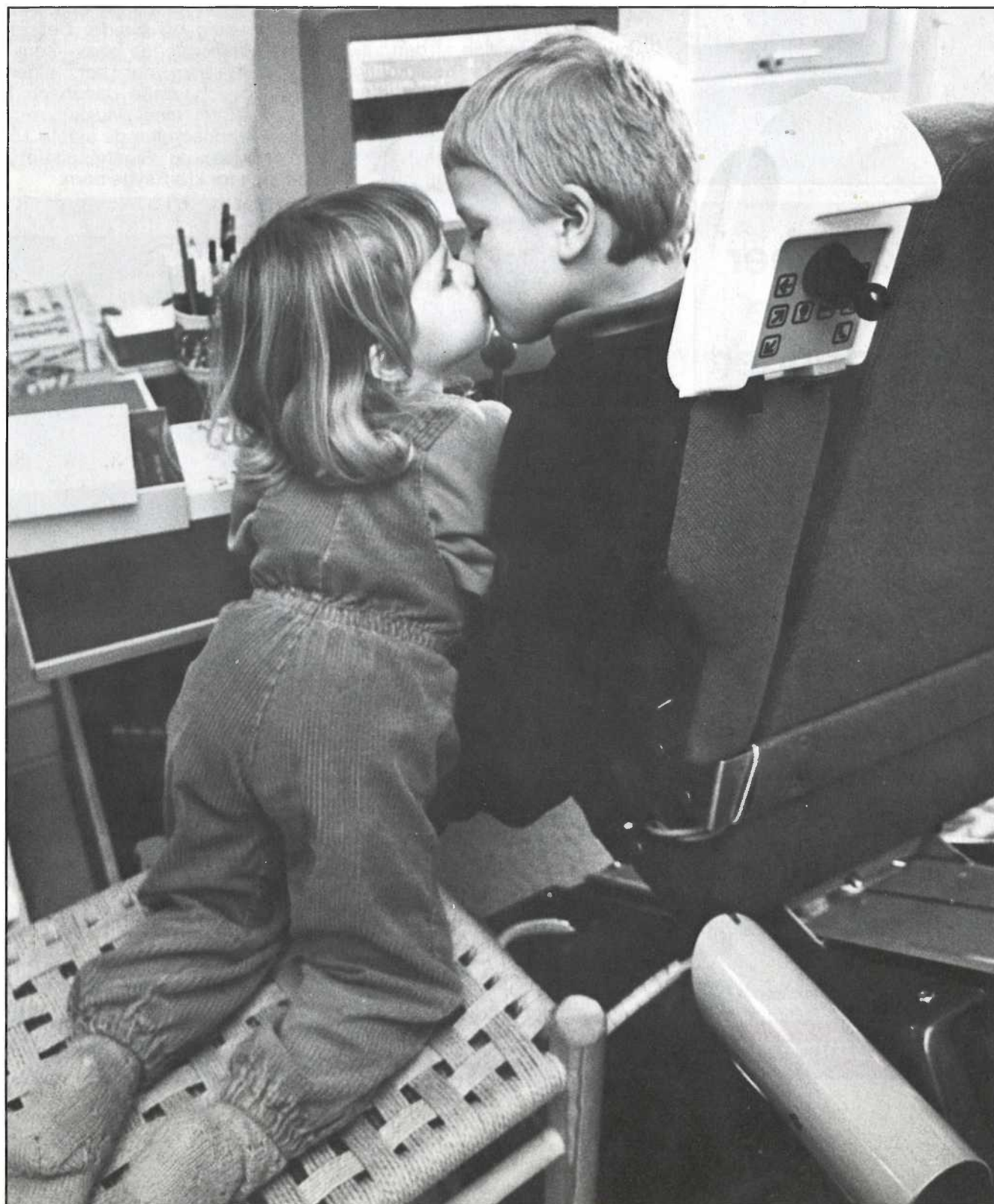
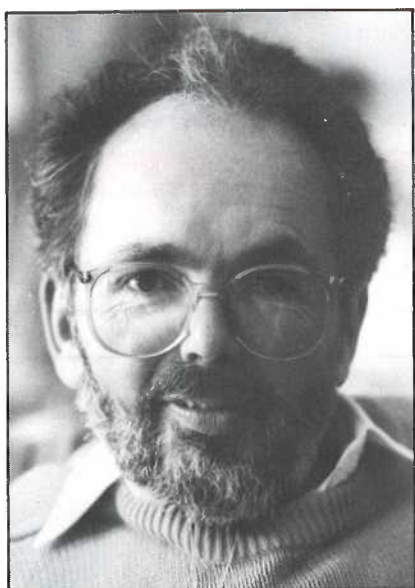


MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden

Nr. 2 . 1987 . 15. ÅRGANG





Nu kommer de lovede forbedringer

af landsformand
Evald Krog

Socialministeren og Folketingets socialudvalg satte handicapforeningerne stævne på Christiansborg den 11. februar.

Vi giver en stemningsrapport fra mødet inde i bladet.

Som led i den samlede overvejelse om gennemførelse af handicaplovforslagene, var det et særdeles vigtigt initiativ. Det er Muskelsvindfondens vurdering, at den mundtlige fremstilling fra de forskellige foreninger vil få positiv indflydelse på den endelige udformning af de kommende lovforbedringer for handicappede i Danmark.

Opskriften lød på, at hver forening i mundtlig form skulle gøre rede for de områder, som de prioriterede højt.

3 områder

Fra Muskelsvindfonden lagde vi fortsat mest vægt på følgende 3 områder:

1. En mere klar udformning af § 48, 3, Årshjælperordningen, så alle kommunerne kan forstå at få gang i denne fremragende og epokegørende paragraf.
2. Gratis vedligeholdelsesbehandling, når det drejer sig om kronisk handicappede plus videreførelse af den såkaldte 2-punkts behandling over hele landet. Det betyder een-times behandling i stedet for nu, hvor man mange steder kun kan få 20 minutters effektiv behandling pr. gang.
3. Udskiftningstidspunktet for biler skal sættes ned fra 6 til 4 år.

Muskelsvindfonden har længe arbejdet grundigt med disse spørgsmål. M.h.t. hjælperordningen kunne vi berette, at vi herfra inden for ganske kort tid vil barsle med et bud på det indhold, som vi mener bør med i cirkulærematerialet.

Cirkulæret

Cirkulæret bliver afgørende for, hvor mange der vil få glæde af hjælperordningen.

Vi havde en enkelt kommentar til bilordning og foreslog socialministeren, at hun undlod at ulejlige Folketinget på dette spørgsmål, idet der i den nugældende lov hverken er nævnt noget om 6 eller 4 år. Det betyder, at Socialministeren egenhændigt kan klare denne lille sag administrativt og dermed udenom Folketinget.

Helt i orden

Vi gættede på, at disse tre områder, nu hvor også Indenrigsministeren var til stede – måtte kunne løses på et par måneder. Socialministeren bad om tre. Det synes vi er i orden.

Indhold

5 Nu skal vi til at lære at snakke sammen, siger Annett og Bent Mohr Jensen i en samtale med Muskelkraft. – Vi har ikke talt ordentlig sammen de sidste 17 år. Siden vi fik et handicappet barn, er vi gledet længere og længere væk fra hinanden. Men nu har vi taget fat på at redde ægteskabet med professionel hjælp, fortæller Annett Mohr Jensen.

11 Livet er så mange ting. Det er sorg og glæde. Det er også handicappede børn – somme tider børn der dør, siger cand. psych. Anne Jacobsen i en samtale med Muskelkraft. Anne Jacobsen har de sidste 15 år arbejdet på Rigshospitalets afdeling for kræftsyge børn.



Cand. psych. Anne Jacobsen. Foto: Sonja Iskov/Fotogruppen 2. Maj.

15 Her i vores hus er glæde... – i hvert fald burde der være det, hvis Socialstyrelsens nye rapport står til troende. Her konkluderes, at handicappede

Forsidefoto:

Hvordan er det at være søskende til en handicappet bror eller søster? Hvilke glæder og sorger giver det? Muskelkraft har en samtale med cand. psych. Anne Jacobsen – læs artiklen inde i bladet. Foto: Mogens Laier.

har gode muligheder for at få den bolig, de ønsker. Kun i få tilfælde volder handicappedes boligønsker problemer i kommunerne, hedder det i rapporten.

16 Når kommunerne slås – kommer folk i klemme, konkluderer Socialstyrelsen i en ny rapport. Hvis kommunerne indbyrdes ikke kan finde ud af hvem der skal »betale gildet«, har handicappede svært ved at flytte over en kommunegrænse, står der i rapporten.

18 Når mennesker mødes og ... en stemningsrapport fra den gamle landstingssal på Christiansborg, hvor alt hvad der kan krybe og gå indenfor den organiserede handicapverden var mødt op, da Socialministeren havde inviteret til fællessnak.



Christiansborg. Foto: Sonja Iskov/Fotogruppen 2. Maj.

20 Dem der ved hvor skoen trykker bør have et ord at sige, når der skal laves nærmere retningslinier for brugen af den såkaldte »Århusordning«. Muskelsvindfondens socialpolitiske konsulent, Jørgen Lenger er i fuld gang med at samle erfaringer fra brugere af paragraf 48 stk. 3 ordningen landet over. Erfaringer som Socialstyrelsen får stillet til rådighed.

22 De blinde lavede video og danskerne drak øl – sådan oplevede Muskelkrafts udsendte medarbejder i Strassbourg det,

da 30 handicappede fra hele Europa var forsamlet på kursus. Søs Kjeldsen videregiver de billeder, som har fæstnet sig på nethinden.

25 Det sociale kommer først når undervisningen for handicappede skal tilrettelægges. Det er vigtigere at være sammen med jævnaldrende ikke-handicappede kammerater, end at få »tæsket« lærdom ind i hovedet via specialpædagogiske foranstaltninger, mener Peter Kjærby fra Muskelsvindfondens Handicappolitiske Udvalg. Peter Kjærby har været til konference om undervisningspolitikken i Danmark.



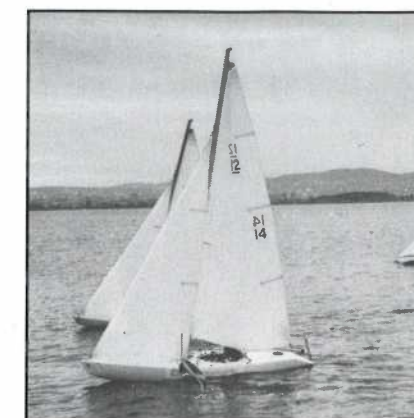
Så er det landsmøde. Foto: Mogens Laier.

27 Landsmøde 87 står for døren. Alle medlemmer af Muskelsvindfonden inviteres til at deltage – sæt allerede nu kryds i kalenderen ud for Bededagsferien.

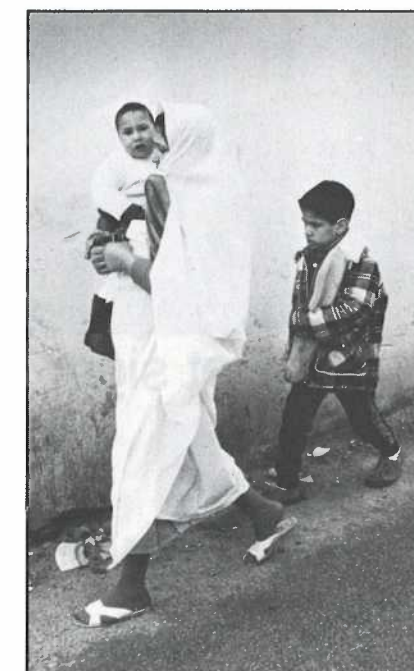
31 Gør det nemmere er titlen på en pjece om hvordan hverdagen kan lettes for ældre og handicappede – små praktiske hjælpemidler og mindre boligændringer kan gøre hverdagen lidt mindre anstrengende. Ergoterapeut Jette Møller anmelder pjecen.

33 Nyt og noter handler denne gang om: madudbringning, rejseaktiviteter i Danmark, opbygning af et handicapvenligt

køkken, planer om at give plejehjemmene en »ansigtsløftning« omtale af nye film og video samt lidt PR for Danmarks Radios nye undervisningsserie »Hvem sagde handicap«.



MINI-12eren – til debat hos voksen-gruppen i Østjylland.



Stemning fra Tunis. Foto: Mogens Laier.

37 Fra vor egen verden fortæller om stort og småt fra de forskellige interessegrupper samt giver en rapport fra Muskelkrafts udsendte medarbejder i Tunis.

42 Lokal og interessegrupper.

43 Kolofon.

44 Muskelrap.



Ægteskabet – et af livets puslespil. Annett og Bent Mohr Jensen. Foto: Geert Mørk.

Nu skal vi til at snakke sammen

Telefonen ringede to gange. Uafhængig af hinanden ringede Annett og Bent Mohr Jensen med et par timers mellemrum for at kommentere en artikel i sidste nummer af Muskelkraft. »Når ægteskabet bliver stillet væk« ramte lige deres problemer på kornet, sagde Annett.

– Det ramte i prik, sagde Bent, og begge fortalte de så om, at de nu havde taget fat på at redde ægteskabet med professionel hjælp fra det lokale lægehus. De tilbød at fortælle mere udførligt om, hvordan de nu har lært at snakke sammen:

Udadtil en pæn og helt almindelig familie: Far og mor og to børn i et dejligt parcelhus midt i det idylliske Fyn. Indadtil har det

knebet mere med idyllen. Da det ældste barn, Erling, blev født for 17 år siden, og diagnosen nogle år senere blev stillet, begyndte

forældrene at gå hver sin vej i livet. Annett ville ikke tale om Erlings sygdom, men koncentrerede sig om at passe ham og lillesøsteren, gik op i haven og var ellers husmor med stort H.

Bent derimod brændte efter at få talt ud og at få vendt og drejet sin sorg over sønnens handicap og søgte derfor ud i livet. Fandt arbejdskammerater at snakke tingene igennem med over en slat øl, som han siger, og deltog ivrigt i Muskelsvindfondens akti-►

viteter. Han er bl.a. medlem af Repræsentantskabet. Han, der er ingeniør, kanaliserede al sin energi over i at udvikle en ny børnekørestol, arbejdede dag og nat og kom kun hjem for at hente sin madpakke og aflevere sin løn.

– Vi talte slet ikke sammen. Før vi fik Erling, var vi ganske almindelige mennesker, men da jeg ikke ville tale om Erlings sygdom, og Bent gerne ville, rykkede vi stille og roligt fra hinanden, fortæller Annett.

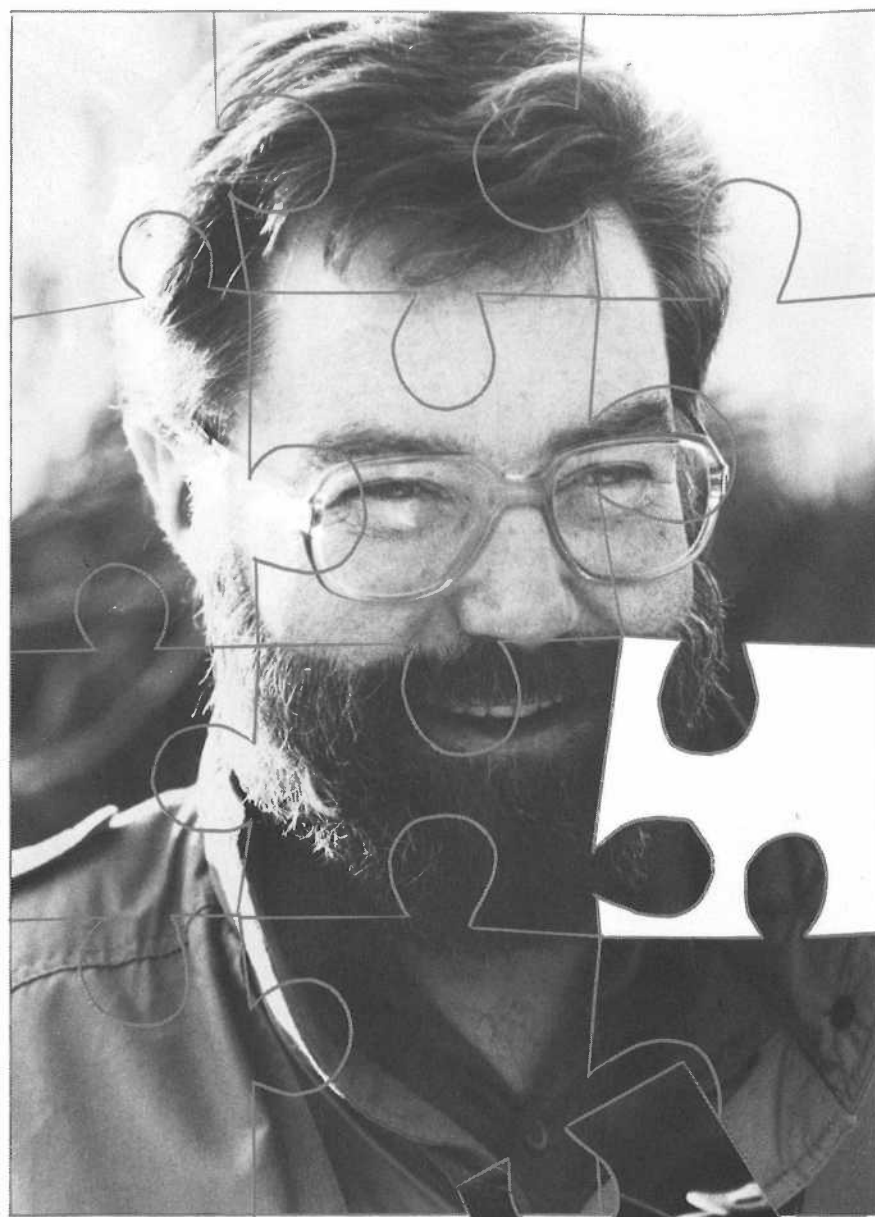
– Fordi vi ikke talte om Erling, talte vi heller ikke om andre ting. Når vi spiste, sad børnene med hver sit Anders And blad og læste, og vi sad uden at sige et kvæk til hinanden. Vi anede simpelthen ikke, hvad vi skulle sige, for vores liv var så forskellige, at vi ikke troede, det kunne interessere den anden, hvad der var sket i løbet af dagen. Jeg var her jo og vidste alt om børnene.

Bent: – Og jeg sad her som den tavse dansker ved spisebordet. Børnene har aldrig været vant til, at deres far spurgte dem om noget.

Annett: – Bent arbejdede mere og mere, og undgik familien ved aldrig at være hjemme. Jeg opfattede det sådan, at hans kroniske hovedpine skyldtes problemer på arbejdet og sagde både til børnene og til mig selv, at vi ikke måtte plage ham, hvor Bents virkelige behov var, at vi kontaktede ham og inddrog ham i vores liv. Jeg troede, vi levede et normalt liv som alle andre, jeg var jo husmødre, og koncentrerede mig om børnene, huset og haven, og Bent gik på arbejde, siger Annett, og Bent indskyder:

– Jeg tænkte over, at vi ikke havde det som andre, og jeg fandt på mange undskyldninger når folk spurgte, hvorfor Annett ikke var med til Muskelsvindfondens landsmøder og aktiviteter. Men hun ville ikke med, for hende var det at rippe op i Erlings sygdom og alle problemerne, som hun helst ville tie ihjel.

En gang tvang jeg hende nærmest med til et familiekursus, hvor Erling så blev syg af mellemørebetændelse, og Annett satte sig over på værelset hos ham hele tiden. Jeg var hvid af raseri, for det var så belejligt for hende, at hun nu havde en chance for at blive væk. I virkelighe-



– Og jeg sad der som den tavse dansker ved spisebordet. Foto: Geert Mørk.

den kunne hun godt have delta- get i selve mødet, hvor Erling havde sin walkie-talkie og kunne have kaldt på os, hvis der var problemer.

Skilsmisse utænkeligt

– *Hvad ændrede kursen i jeres ægteskab?*

– Jeg havde ikke fornemmelsen af, at der var noget galt, så jeg fik et chok, da Bent på vores bryllupsdag sidste år i maj sagde, at nu kunne det være nok. »Vi slider hinanden op, og kan ligeså godt gå hver til sit.« Jeg skulle simpelthen vækkes, før jeg kunne se, der var noget galt. Jeg har aldrig tænkt på skilsmisse. Det er for mig noget helt

utænkeligt og noget, der kun sker for andre mennesker.

– Men det var ikke nok til at ændre på vores forhold, i efteråret var det stadig galt, og Bent foreslog igen, at vi skulle flytte fra hinanden. Bent var på det tidspunkt sygemeldt og fik psykisk hjælp, men han sagde, at det ikke var ham alene, der var syg, vi var to om problemet. Imidlertid var jeg også blevet syg. Erling havde nemlig pludselig en aften fået et anfald, hvor han ikke kunne få vejret. Det var me-



– Jeg var ved at blive skør, og grunden var ved at smuldre under mig. Foto: Geert Mørk.

get dramatisk, og vi fik ringet 000 og fik ham indlagt, fortæller Annett og fortsætter:

– Fordi jeg aldrig havde været med til familiekurser, vidste jeg jo intet om at give ham hostehjælp, og jeg gik helt i panik, og rystede ham og bankede ham på ryggen, fordi jeg troede, han havde fået noget galt i halsen. På sygehuset sagde de, at der ikke var noget i vejen og sendte ham hjem igen, men næste morgen var det galt igen. Så lånte vi et sugeapparat, som Erling selv kunne regulere, og jeg begyndte at sove inde hos ham på gulvet, så jeg var i nærheden, hvis der skulle ske noget igen.

Jeg skubbede fuldstændig Bent væk. Han skulle ikke blan-

de sig, sagde jeg til ham. Det var helt alene min afdeling. I det hele taget har Bent aldrig været med til at passe Erling, jeg har gjort det hele, fordi jeg ville have det sådan. Til gengæld har jeg aldrig ville have noget at gøre med at søge om hjælp og hjælpemidler til Erling. Det har Bent stået alene med.

Par-terapi

Efter Erling havde været syg og indlagt, blev jeg meget nervøs. Jeg hyperventilerede og hjertet hamrede sønder og sammen, så

jeg troede, jeg skulle krepere. Jeg troede, det var fordi, jeg var bange for, at der skulle ske noget med Erling igen, for bare han gav et grynt, før jeg sammen, og hvis jeg hørte en ambulance, begyndte jeg at græde. Jeg var ved at blive skør, og grunden var ved at smuldre fuldstændig under mig. Så gik jeg til læge, og han sagde: I skal komme herved begge to. Han kendte jo Bent, og nu hørte han så om mig, og han foreslog, at vi begyndte at gå til par-terapi, og det gjorde vi så her i november.

– *Hvordan foregår det?*

– Ja, vi har en times konsultation hver anden til fjerde uge med vores egen læge og hans kvindelige kollega. Bent og jeg sidder overfor hinanden, og vi skal snakke til hinanden – ikke til lægerne, og vi må ikke afbryde hinanden. Vi snakker om alt muligt, f.eks. om starten på vores ægteskab og om vores forældre, og vi har »lektier« for hjemme, som mest går ud på, at vi skal snakke sammen. Vi skal snakke om alt muligt, vi skal tænke højt overfor hinanden. I starten satte vi os ned, når vi skulle snakke sammen, men nu kommer det af sig selv, og det gør ikke noget, hvis det ender i skænderier. Heller det end den kolde luft.

– *Hvordan har I det så efter besøgene hos lægerne?*

– Bent: – Pinlig tavshed i starten. En gang sagde vi ikke et ord til hinanden mellem to besøg.

– *Hvor lang tid var der imellem de to besøg?*

– Tre uger.

Tegningerne

– *Hvad går »lektierne« ud på?*

– Den første gang bad de os om, hver især at lave en tegning, som skulle vise, hvordan vi opfattede familien. På min tegning har jeg tegnet mig selv med ryggen mod muren, hvor jeg for at få hjælp til Erling kæmper en kamp mod det ubekendte ude i samfundet. Jeg afleverer penge til familien og får til gengæld en madpakke med. Og omkring Annett og børnene er der en cirkel. Pigen er på vej væk, hun synes, vi allesammen er åndssvage, og så sidder svigermor dernede, hvor fanden sidder. Senere har vi så kigget på, hvad der har ændret sig, og i dag er »muren« væk, og det er »cirklen« også.

Annett fortæller, at hun på sin tegning har lavet en stor hæk mellem Bent og resten af familien. Erling stikker en arm ind gennem hækken for at nå sin far, og pigen sidder øverst oppe og har en talebobel, der siger: »De er åndssvage«. Ud for Bent står der: »I forstår mig ikke. Vær sammen med mig. Men jeg har ret... Hjælp mig dog«, og ud for sig selv har Annett skrevet: »Hvad tænker og mener han nu? Er han mon sur? Rør mig tit«.

– *Har I ikke rørt ved hinanden?*

– Når man ikke taler sammen, er det jo svært at røre hinanden. I flere måneder gik vi ikke i seng sammen, og ellers var det bare reduceret til et spørgsmål om et fysisk behov. Du ved: lørdag formiddag, når posten har været der, så man er sikker på, der ikke kommer flere forstyrrelser...

– *Har det gjort ondt, at gå til par-terapi?*

– Ja, frygteligt. Jeg har let til tårer, men alligevel har jeg aldrig grædt så meget som i de sidste måneder. For jeg holder jo af kræet der. Til tider har der været sådan en håbløshed i det hele, hvor jeg havde allermost lyst til at tage om ham og klamre mig til ham, siger Annett og Bent supplerer:

– Der har både været op- og nedture. Og det har været frygteligt, at der gik så lang tid mellem konsultationerne. Der burde højst gå 8 dage og ikke op til en måned. Vi kunne have taget livet af hinanden i den periode. Og der er stadig nedture i farvandet. Selvom vi har rundet pynten, kan der være klipper og huller forude, som vi bare ikke kan se. Vi kan ikke være 100% sikre på, at vi klarer det.

– *Hvorfor har I lyst til at stå frem og fortælle andre om jeres problemer?*

– Fordi det måske kan redde adskillige ægteskaber og læse om os. Vi har været langt ude, men vi er på rette vej, og vi kunne ikke selv have reddet stumperne. Det ville bare være endt i skænderier og med, at vi havde skudt skylden på hinanden, siger Annett, og Bent indskyder:

– Der skal være en kampdommer. Men vi har meget at lære endnu. Vi kan f.eks. ikke grine sammen eller lege sammen. Det skal vi lære. Og vi skal også lære



– *Ligegyldig om man har et handicappet barn eller ej, så skal ægteskabet plejes.*
Foto: Geert Mørk.

at være lidt mere egoistiske. Jeg har fået til opgave at lære at starte mine sætninger med »Jeg vil... Jeg mener... og især: Jeg vil IKKE«, altså at sige fra. Du får aldrig et spændende ægteskab, hvis du ikke er lidt egoistisk og giver udtryk for dine ønsker og behov. Du skal sprutte lidt – og vise, at du lever.

15 spildte år

Annett: – Jeg har lært, at man skal sende klare signaler ud, og ikke forvente, at den anden er tankeløser. Det har været en dum vane hos os. Jeg har tænkt, at Bent da måtte kunne regne ud, hvordan jeg ville have det. Nu har jeg lært, at jeg skal snakke med ham om det. Vi skal ikke spille de næste 15 år også.

– *Føler I, at I har spildt de sidste 15 år?*

Begge i kor: – Ja.

Annett: – Jeg ville gerne gøre årene om igen på en anden måde.

– *Bebrejder I så hinanden, at årene er gået på denne måde?*

– Annett: – Jeg synes, det er min skyld. Jeg har været dum, og jeg har altid været en hængerøv, der hellere ville sidde hjemme og mure mig inde med mine børn og min mor. Jeg er opdraget med at andre folk – undtagen familien – er dumme eller vigtige, og at det er totalt tidsspilde at være sammen med folk, man ikke kender. Også da jeg var ung, sad jeg hjemme og så fjernsyn eller kørte søndagstur med mine forældre i stedet for at være sammen

med kammeraterne. Langt inde gnavede det, og jeg var lidt småjaloux. Alligevel har jeg fulgt min mors mønster op med Erling og Marianne, og de sidder også meget hjemme, men nu er vi begyndt at skubbe dem ud, så de kan opleve noget. Marianne er begyndt at gå til fester, og lykkelig er jeg, og Erling har fået 70 timers hjælp om måneden, så han kan komme hjemmefra, eller vi kan tage afsted.

Bent: – Jeg synes ikke, det er Annetts skyld. Jeg har været et klokkefår, for Erling har ikke haft en far i mange år, og det har han savnet. Han vil gerne i kontakt med mig. Og jeg har stadig ikke lært at tackle alt det følelsesmæssige omkring ham. Han råber jo altid på mor, når han skal hjælpes.

Annett: – Bent har aldrig lært at vise følelser. I hans barndomshjem var der ingen kærlighed, man krammede ikke hinanden eller viste, at man var ked af det. Han skulle være stærk og dygtig. Som barn blev han mobbet meget, og da Bent så ovenikøbet har en rystesyg, som vores datter også har arvet, så har folk troet, han var nervøs. Det har været belastende, når han var opdraget til at vise, han var stærk. Jeg var den første pige, Bent kendte, og han har aldrig kendt begrebet kærlighed. Han holder af børnene, og vil slås for dem, men de der varme følelser og kærlighed, som jeg føler, det kender han ikke.

Ingen venner før

– *Hvordan har det ændret jeres liv, at I har fundet hinanden igen?*

– Nu har Annett først og fremmest en masse at indhente. Jeg har jo haft mit arbejde og Muskelsvindfonden og har mødt en masse mennesker. Herhjemme har vi aldrig haft gæster eller set nogen. Vi har aldrig haft nogen omgangskreds, men nu efter vi har åbnet op for hinanden, er der også åbnet op for andre mennesker. Nu har vi ikke noget at skjule mere, så nu er vi begyndt at se naboerne og få nogle venner.

– Og jeg skal til at gå på HF til næste år, og vil så også lære nogle mennesker at kende. Og som led i den nye kurs tager jeg med til det næste Landsmøde i Muskelsvindfonden, fortæller Annett.

Hun har også mistet interessen for havearbejde, som ellers igennem mange år har været det store nummer: – Før plantede og puslede og regerede jeg ude i haven, nu siger det mig ikke en pind mere. De sidste halvandet år har det bare været en pligt, fortæller hun.

Uanstændigt

– *Ville jeres ægteskab have været anderledes, hvis I ikke havde fået et handicappet barn?*

– Afgjort ja. Men ligegyldigt om man har et handicappet barn eller ej, så skal ægteskabet plejes, siger Bent. Men samfundet bærer en stor del af skylden også,

for vi har aldrig reelt fået hjælp. Vi har flere mapper fulde af ansøgninger, som vi har sendt afsted, og hver gang har vi følelsesmæssigt skulle rippe op i det hele, vi skal kunne formulere os og argumentere for vore behov og skal klare paragrafferne. Der er aldrig kommet nogen og har spurgt, hvad vi har behov for, så vi er reelt aldrig blevet ligestillet med andre forældre.

Det er så opslidende, når vi både skal få dagligdagen til at fungere med vores handicappede barn og samtidig skal slås for at få hjælp. For den øvrige families skyld, må man hele tiden være sig bevidst, hvem det er, der skal overleve. Den handicappede eller resten af familien? Det er uhyggeligt og uanstændigt, at vi skal igennem sådanne tanker for at kunne beholde vores dreng herhjemme, siger Bent.

– Men Erling må selvfølgelig ikke føle, det er hans personlige skyld, og derfor er det synd, når han ser, at han volder så mange problemer, supplerer Annett.

– *Hvad siger børnene til at I er begyndt at tale sammen?*

– De har ikke kommenteret det. De ved, hvad der sker, vi har ikke holdt noget hemmeligt. Før troede de vist, at alle levede som vi gjorde, men vi er jo heller ikke færdige endnu. Vi skal blive endnu bedre til at snakke sammen.

søs

U-B-LET PERSONTRANSPORTERE: for gangbesværede, individuelt tilpasset den enkelte brugers behov, leveres som El- eller Benzindrevne modeller dækkende behovet for kørsel, inde, Ude, eller kørsel på langtur eller i terræn, alt efter modelvalg imellem f.eks. MINI-PUT, MINI, MAXI-2, eller SUPER-MAXI. Farvevalg efter eget ønske.

FABRIKANTION & UDVIKLING: Hjemmemarked/Eksport.

Firmaet: U-B-LET ApS. Jens-Grønsvej nr. 16, 7100 Vejle, tlf. 05 85 80 22 & 05 85 82 83.

FORHANDLING/SERVICE/RESERVEDELE:

Vest for Storebælt.

Firmaet: Jørgen Iversen
Hydevadvej nr. 48,
6230 Røde-Kro.
Tlf.: 04 66 92 42.

AGENTURA/SERVICE/RESERVEDELE:

Øst for Storebælt.

Firmaet: Henning Olsen
Aktæons-Alle' nr. 34,
2650 Hvidovre.
Tlf.: 01 78 09 25





Cand. psych. Anne Jacobsen. Foto: Sonja Iskov/Fotogruppen 2. Maj.

Livet er så mange ting

Livet er så mange ting. Det er sorg og glæde. Det er også handicappede børn – somme tider børn der dør. Men det er vi ikke opdraget til at erkende. De fleste af os har et lykkebegreb, der er orienteret i retning af at være ung, smuk og rig. Og i det billede passer det syge eller handicappede barn ikke ind, siger cand. psych. Anne Jacobsen, der i mere end 15 år har arbejdet på Rigshospitalets afdeling for kræftsyge børn.

Anne Jacobsen har oplevet forældres sorg over at have et alvorligt sygt barn. Hun har på nært hold set, hvordan en knugget far og mor har forsøgt at klare den svære situation på egen hånd. Også hvor mange ting, der kunne gå galt, hvis familien ikke får den rigtige hjælp og støtte. Muskelkraft har haft en samtale med Anne Jacobsen.

Du har ved flere lejligheder sagt, at man ikke kan beskytte syge børn ved at lade være med at fortælle dem om deres sygdom. Hvad mener du med det?

»Jeg mener, at man ikke kan lyve for børn, ved at forsøge at skjule tingene for dem. De ved jo godt, de er syge. Når forældre forsøger at holde deres børn uvidende, skyldes det som regel en forestilling om, at børn er som krukker, man selv kan bestemme, hvad der skal fyldes på. Men børn gør sig jo også deres erfaringer og tænker ligesom voksne over livet. De kan godt regne ud, at der er noget galt, når de indlægges på et sygehus eller regelmæssigt skal have efterbehandlinger. Hvorfor skulle de ellers gennemgå de ting?

Hvis børnene ikke får en fornuftig forklaring – får at vide, hvad de fejler – bliver de angste. Det ville vi voksne også blive, hvis vi oplevede at vores verden forandrede sig, og ingen kunne give os en fornuftig forklaring. Jeg plejer at sige til forældre med et alvorligt sygt barn: »Hvis I boede på en øde ø, kunne I måske skjule det for jeres barn, men jeg tvivler. For børn er ikke spor dummere end voksne«.

Hvad gør børnene forsvarsløse

»En anden konsekvens af at forsøge at holde dem i uvidenhed er, at man gør børnene forsvarsløse. Et barn, der ikke kender sin egen sygdom, er ikke i stand til at svare en skolekammerat, der midt i legen slynger ud: »Min mor siger, at du har kræft. Og det kan man dø af«. Det er slet ikke usædvanligt, at barnet må lægge øre til slags. Jeg plejer at ►

sige til forældrene, at det er klart, at de er chokerede over, at barnet er sygt, og at det kan være svært for dem at snakke med barnet om sygdommen. Men det går ud over barnet, hvis de forsøger at tie det ihjel«.

Hvordan bærer man sig ad med at fortælle sit barn, at hun eller han har en alvorlig sygdom eller et alvorligt handicap?

»Sandheden er ikke en forkyndelse, der kan gives een gang for alle. Det er nødvendigt at snakke om det flere gange – tage fat på det skridt for skridt. Og altid på børnenes betingelser. Åbenhed har ikke noget at gøre med forældrenes behov for at få læstet en viden af. Åbenhed er et spørgsmål om at tale med børnene om det, de netop nu har brug for at tale om for at komme tilrette med deres situation – det er et spørgsmål om at lytte. Det gælder også vi voksne. Det hjælper ikke noget, at jeg på diagnosetidspunktet fortæller forældrene om hele sygdomsforløbet, for det kan de ikke kapere. Og endelig er der jo heller ikke nogen given sandhed. Ikke to forløb ligner hinanden, selv om børnene har fået den samme diagnose. Det samme er sikkert tilfældet for børn med muskelsvind«.

De loyale børn

»Børn er utrolig loyale over for forældrene. Hvis børnene fornemmer, at forældrene ikke vil snakke om sygdommen, forsøger de også at undgå at komme ind på emnet. Også selv om det optager dem meget. Ligesom forældrene gerne vil beskytte deres børn, ønsker børnene også at beskytte forældrene ved ikke at bringe sygdommen på bane. Hvis forældrene derimod taler med børnene, fornemmer de hurtigt åbenheden, og har siden hen ikke så svært ved at komme og spørge, når der er noget der optager dem«.

Hvad sker der i en familie, hvor man forsøger at skubbe tingene ind under gulvtæppet?

»Familien kommer til at gå fejl af hinanden. Man er ikke i stand til at få snakket ud om tingene og kommer nemt til at misforstå hinanden. Familiemedlemmerne er ikke i stand til at støtte hinan-



Modelfoto: Mogens Laier.

»Børn er utrolig loyale over for forældrene. Fornemmer de, at forældrene ikke vil snakke om sygdommen, forsøger de også at undgå at komme ind på emnet«

den, og hver især kommer let til at bære rundt på en uforløst sorg og angst«.

Når forældre ikke snakker sammen

Er det normalt, at forældrene ikke får snakket med hinanden?

»Jeg vil ikke sige, at det er normalt, men det sker meget ofte. I hvert fald, hvis familien ikke får hjælp udefra. Det er vigtigt, at der er nogen, der kan hjælpe familien med at få snakket sammen indbyrdes om problemerne. Vi lever i en kultur, hvor vi ikke er gode til at snakke og give udtryk for vore følelser. Derfor er det vigtigt at få hjælp udefra, når pludselig det hele ramler ned over hovedet. Og det

er virkelig en verden, der vælter, når det konstateres, at barnet er alvorligt sygt. Det er tabet af et sundt barn, tabet af forventninger til fremtiden og måske tabet af en god økonomi, gode venner og af det forhold, som ægtefællerne havde indbyrdes. Det er mange tab på en gang. En forældre har udtrykt det sådan: At det er som at gå ind i en anden verden. En verden med angst og med en række ukendte problemer. En verden, hvor man ikke ved, hvad fremtiden bringer«.

»Vi ved jo også godt, at familierne er forskellige. Nogen er mere lukkede and andre. Det kan også godt være, at den ene af forældrene, som oftest manden, ikke vil tale om sorgen og

derfor lukker helt af, mens den anden part har behov for at få snakket det hele igennem. Du kan godt se, at forældrene i sådan en situation hurtigt kommer til at gå fejl af hinanden, hvis de ikke får hjælp, og vel at mærke en hjælp, der tager hensyn til forældrenes forskellighed. Der er ikke nogen reaktionsmåde, der er mere rigtig end en anden. Det gælder om at finde en måde, hvorpå forældrene kan få lov til at være dem selv, men samtidig også komme hinanden lidt i møde«.

Forældrene har også krav på et voksenliv

Sker det ofte, at forældrene vælger at leve for det handicappede barn. Lader være med at gå i biografen, besøge venner og familie osv.?

»Jeg ved, at det sker hyppigt. At forældrene så at sige vier deres liv til det handicappede barn, og det an give nogle uheldige konsekvenser for såvel barnet som for forældrene. Forældrene har behov for at have deres eget voksenliv, ligesom barnet skal have lov til at gøre en række erfaringer på egen hånd. Forældre, der ikke tager sig tid til at gå i biografen, besøge venner – ja, i det hele taget tager sig tid til hinanden, brænder hurtigt ud. Og det kommer i sidste ende til at gå ud over barnet. Men når forældre så tit hænger fast i den opofrende rolle, hænger det sammen med alle de begreber og forestillinger, vi har om, hvad det vil sige at være en god mor og far. Det er dem, der aldrig skælder ud, aldrig bliver vrede, i hvert fald ikke på deres syge barn. Men selvfølgelig bliver forældre til syge børn også trætte og irriterede, de er jo også mennesker. Og selvfølgelig har de brug for at være andet end forældre med stort F engang imellem. Børn er jo heller ikke dummere end voksne. De ved godt, at det er dem som hindrer far og mor i at gøre nogle ting«.

Du har tidligere sagt, at du principielt ikke mener, der er nogen forskel på at opdrage et sygt og et raskt barn?

»Ja, man skal stille krav til såvel syge som raske børn. Selvfølgelig skal man tage hensyn til, hvilke krav barnet kan indfri.



Modelfoto: Mogens Laier.

»Jeg ved, at det sker hyppigt. At forældrene så at sige vier deres liv til det handicappede barn, og det giver nogle uheldige konsekvenser, såvel for barnet som forældrene«

Men det gælder uanset om barnet er sygt eller ej. Et rask barn kan jo også godt have en dårlig dag, hvor man må tage hensyn til det.

Når søskende må holde for

Du har også sagt, at raske søskende ofte bliver opdraget strengere end normalt. Hvorfor sker det?

»Jeg tror ikke, det er noget, forældrene bevidst gør. Det hænger sikkert sammen med forældrenes ønske om at beskytte det syge barn og måske forbundet med en følelse af skyld, der bunder i deres manglende mulighed for at give barnet et såkaldt normalt liv. De bruger så megen tid og følelser på det

syge barn, at de let kommer til at glemme de raske søskende. Og kommer derfor til at stille krav til dem. Netop krav om hensyn«.

Og det må man ikke

»Man må godt stille krav om hensyn, men de skal være rimelige. Det kan ikke nytte, at en bror eller søster aldrig kan gå til noget som er sjovt, eller aldrig må have kammerater med hjemme p.g.a. den syge. Det er ikke rimelige krav og hensyn«.

De forbudte følelser

Jalousi, had og skyldfølelser – er det begreber, du kender i forholdet mellem søskende?

»Ja, alt sammen. »Han kunne også bare være død«. Eller: ▶

»Bare det var mig, der var syg. Så ville jeg få mere af fars og mors omsorg«. Sådanne tanker gør søskende sig, hvis de føler sig ladt i stikken. Der er selvfølgelig stor forskel fra den ene familie til den anden. Nogle familier har mange flere ressourcer at trække på end andre. Men det er vigtigt at være opmærksom på, at der skal være en rimelig balance mellem de hensyn, der skal tages til det syge barn, og så den omsorg og opmærksomhed, som de raske søskende har krav på. Jeg har set adskillige eksempler på søskende, som slet ikke kunne sammen p.g.a. jalousi. Det raske barn anser sin syge bror eller søster for forkælet, mens det syge barn misunder den raske søskende alle de ting, han eller hun kan gøre. Jalousien kan skam være på begge sider«.

Hvad kan forældrene gøre for at undgå jalousien?

»Forældrene må være opmærksomme på, at de raske søskende også har krav på dem. Der gives ikke nogen færdig opskrift på, hvordan forældre skal bære sig ad. Men man kunne måske tænke sig, at forældren fik venner og familie til at tage sig af deres syge barn ind imellem. At forældrene på den måde fik tid og mulighed for at være mere sammen med de raske søskende. Og så er det vigtigt, at de snakker med dem. Forklarer dem, at de ikke holder mindre af dem, selv om de bruger meget tid på det syge barn. Fortæller dem, at det også kan være svært for forældrene. Børn forstår mange ting, hvis man giver sig tid til at snakke med dem«.

Den gryende seksualitet

På et tidspunkt kommer børnene i puberteten. Hvordan klarer man som forældre alle de ting, der følger med? Den gryende seksualitet, den stærke frigørelsestrang osv.?

»Nu taler vi ikke om børn længere, men om unge. For når de bliver 11-12 år, er der tale om unge mennesker, der er kommet i puberteten. En periode, hvor de er igang med at omstille sig fra den barnlige afhængighed til den voksne selvstændighed. Og det kan være vældig svært, hvis man er meget handicappet. Netop fordi de er så afhængige af de-



Modelfoto: Mogens Laier.

»Det er en lang proces at leve – det er det også for raske. Det er ikke noget, man kan ordne een gang for alle«

res forældre, og forældrene ofte har svært ved at slippe deres handicappede eller syge børn. Jeg har ingen løsning på, hvad man som forældre bør gøre. Ikke andet, end at man må forsøge at gøre børnene så selvstændige som muligt, og så være parat til at tage nogle chancer. Lad de unge gøre deres egne erfaringer på en række områder – også selv om man ikke altid er 100 procent tryk ved, hvad de kaster sig ud i. Sådan er det jo også med raske børn«.

Livet er mange ting

Som forældre til et barn med muskelsvind går man vel konstant med en eller anden form for sorg. Hvordan får man det bedst mulige ud af den situation?

»Det er vigtigt, at familien fra begyndelsen får tilstrækkelig hjælp – og her mener jeg såvel praktisk som følelsesmæssig hjælp. Det er en lang proces at lære at leve med sygdom og

handicap for den enkelte og for familien som helhed. Det er ikke noget, man kan ordne een gang for alle. Derfor må der hele tiden være et fint samspil mellem familien og de folk, der skal hjælpe, så problemerne kan blive løst, når de opstår. Jeg tror, at livet er så mange ting. Det er sorg og glæde. Det er også handicappede børn, somme tider børn der dør. Hvis familien får den hjælp, de har behov for, tror jeg også de et godt stykke hen ad vejen kan lære at leve med sorgen. Og også få et godt liv ud af det. Når jeg lægger så meget vægt på det med hjælpen, så er det, fordi vi lever i et hårdt samfund. Det er hårdt at være anderledes, syg eller handicappet. Vi har et lykkebegreb, der siger, at vi skal være unge, smukke, rige, uafhængige og i stand til at arbejde – og det er svært for en familie med et handicappet barn at leve op til disse idealer«.

M.M.



Dansk boligpolitik. Foto: Ann Malmgren/Fotogruppen 2. Maj.

Her i vores hus er glæde...

Generelt set har fysisk handicappede gode muligheder for at få en handicapegnet bolig, omend det ikke altid er lige let at tilgodese specielle ønsker om boligens beliggenhed. Kun i få tilfælde er kommunen ikke i stand til at imødekomme ønsket om egen bolig. Men det kan til gengæld få særdeles uheldige følger. I værste fald, at den handicappede tvinges til at blive boende på en institution.

Det er konklusionen på en rapport om handicappedes muligheder for frit at vælge bolig, som Socialstyrelsen har udarbejdet. Rapporten omhandler gruppen af handicappede mellem 18 og 60 år og bygger på en undersøgelse af forholdene i 10 kommuner (København, Århus, Odense, Ålborg, Vejle, Viborg, Vojens, Lyngby-Tårnby, Naksø og Bjergsted).

Handicapegnede boliger

I rapporten, der bl.a. bygger på en spørgeskemaundersøgelse, oplyser samtlige kommuner, at de råder over handicapegnede boliger. Hvor mange boliger hver enkelt kommune råder over, oplyses ikke i undersøgelsen. Dog skriver tre af kommunerne, at der findes for få handicapegnede boliger i det almindelige byggeri, og at det er et problem, at

de eksisterende handicapegnede boliger ofte ligger langt fra offentlige transportmidler og indkøbsmuligheder.

Samtlige 10 kommuner yder tilskud til boligændringer. I gennemsnit mellem 3.500 og 8.700 kr. pr. ombygning (Århus kommune indgår dog ikke i statistikken, da kommunen ikke foretager registreringer af ombygningsudgifterne, hedder det i rapporten).

I undersøgelsen oplyser fire kommuner, at de aldrig har givet bevillinger på over 50.000 kr., mens seks kommuner i to eller flere tilfælde har bevilget over 50.000 kr. Yderpunkterne er Bjergsted kommune med den højeste ydelse på 6.200 kr. og Århus kommune med en maksimum ydelse på 350.000 kr. til en boligændring.

Netop bevillingernes størrelse

kan være et problem, mener statens konsulenter for vanføre, der er blevet bedt om at kommentere tallene. Nogle kommuner har sat et loft på, hvor store bevillinger der kan ydes til boligændringer – og de forhindrer i nogle tilfælde, at der kan foretages de nødvendige ombygninger.

Den kommunale pengekasse

Vanførekonsulenterne skønner, at denne holdning i stort omfang skyldes uvidenhed, samt »at der i enkelte kommuner er en tilbøjelighed til at mene, at stærkt handicappede personer, som p.g.a. handicappet stiller store krav til boligen, bør henvises til beskyttede boliger eller andre institutioner, hvis de er til rådighed«, som der står i rapporten.

På trods af problemerne mener Socialstyrelsen at kunne konkludere, »at hindringerne for handicappedes flyttemuligheder stort set kun giver anledning til alvorlige problemer i et mindre antal sager«.

M.M.



I værste fald kan refusionsreglerne betyde, at den handicappede ikke kan flytte fra plejehjemmet. Foto: Fotogruppen 2. Maj.

Når kommunerne slås – kommer folk i klemme

Det kan være svært for en handicappet at flytte over en kommunegrænse, hvis kommunerne indbyrdes ikke kan blive enige om – hvem der skal »betale gildet«. Derfor bør de kommunale refusionsregler, der er årsag til miseren, hurtigst muligt laves om.

Det anbefaler Socialstyrelsen i en ny rapport, der beskriver de problemer, handicappede kan have med frit at vælge en bolig.

De nuværende refusionsbestemmelser er indeholdt i Bistandslovens paragraf 11 og 47. Reglerne tager bl.a. sigte på at fordele udgifterne til social bistand mellem den »ny« og »gamle« kommune i det tilfælde

en borger flytter over en kommunegrænse. Eksempelvis når en svært handicappet person ønsker at flytte til en bolig i en anden kommune.

En tommelfingerregel

Hovedreglen er, at den »gamle« kommune betaler alle udgifter de første to år, hvorefter den »ny« kommune overtager forpligtel-

serne. Men denne tommelfingerregel gælder kun, hvis den »gamle« kommune aktivt medvirker til flytningen, som der står i Bistandsloven. Og det er bl.a. denne passus der giver problemer.

For fraflytningskommunen er der klare økonomiske motiver til at forholde sig passiv i en situation, hvor en svært fysisk handicappet borger ønsker at flytte til en bolig i en anden kommune. Det eneste resultat af at være »for hjælpsom« er, at kommunen kommer til at betale for den sociale bistand i to år – og det kan

godt være en helt pæn pose penge, hvis det drejer sig om en handicappet, som får hjælp 24 timer i døgnet, efter den såkaldte Århus-ordning.

Omvendt har den nye kommune en helt klar interesse i at kræve refusion fra den gamle kommune. Især da nogle kommuner – specielt Århus – har oplevet stort tilflytning af fysisk handicappede. Et forhold, der for nogle år siden fik Århus kommune til at true med at nægte fysisk handicappede ophold i kommunen med mindre fraflytningskommunen indvilgede i at give refusion.

Stavnsbundet i en kommune

Når kommunerne slås om betalingen, kommer den handicappede i klemme – i værste fald bliver han eller hun stavnsbundet i en bestemt kommune – påpeger Socialstyrelsen. Derfor bør refusionsreglerne laves om.

Men selv om et flertal af kommunerne er enige i Socialstyrelsens vurdering, har det knebet

med at få ændret reglerne. Alle-rede i maj 1985 foreslog Socialministeren i et internt debatoplæg, at reglerne blev ændret. De kommunale organisationer, der havde debatoplægget til høring, tilsluttede sig tankerne om at refusionsreglerne burde ændres. Men da ændringerne konkret skulle udformes, kunne kommunerne ikke blive enige internt. Og dermed faldt bestræbelserne på gulvet.

Et modsætningsforhold

– Refusionsreglerne volder problemer for andre end fysisk handicappede, der ønsker at flytte fra en kommune til en anden. Der er tale om et stort kompliceret problemkompleks. Det er først og fremmest anbringelse af unge og ældre på institutioner uden for deres hjemstedskommune, der volder de store problemer. I hvert fald når refusionsspørgsmålet kommer på tale. Derfor er det nødvendigt at finde en løsning for hele området, siger fuldmægtig Niels

Bülow, Socialministeriet. Og det er ikke så lige til.

Der eksisterer nemlig reelt et modsætningsforhold mellem kommuner med et højt serviceniveau og mange institutionspladser, og kommunerne med et lavt serviceniveau og få institutioner. Førstnævnte type kommune er interesseret i at få forlænget opholds-kommunens refusionspligt fra to til fem år, samt at få ophævet bestemmelsen om, at en kommune skal medvirke til en flytning for at skulle betale de sociale udgifter i en overgangsperiode. De andre kommuner er ikke synderligt interesserede i at få ændret de nuværende regler. Og det kan godt være noget af en opgave at finde en kompromisløsning, som alle kan bakke op omkring.

– Men jeg regner da med, at vi skal igang med at kigge på området. Og forhåbentlig finde en samlet løsning inden for overskuelige tid, siger Niels Bülow.

M.M.

permobil power^{aps}

TERNEVEJ 4 · DK-6960 HVIDE SANDE · TELEFON 07-311174





Christiansborg – fra en lidt anden vinkel. Foto: Fotogruppen 2. Maj.

Når mennesker mødes og.....

om en eftermiddag på Christiansborg

Snapstingets køkken hører til den tunge slags – altså det traditionelle danske. Så selvom socialministeren i sin indbydelse havde skrevet »en let anretning«, kunne ingen klage over gammel sult, da formanden for Folketingets socialudvalg, Agnete Laustsen, bød velkommen til den mere officielle del af programmet.

Alt hvad der kunne krybe og gå inden for den organiserede del af handicapverdenen var mødt op denne februar eftermiddag i den gamle landstingssal på Christiansborg for at drøfte »mulighederne for opstilling af en prioriteret handlingsplan for en øget indsats på handicapområdet«, som det hed i indbydelsen. Og denne formulering havde al-

lerede inden mødets start skabt en del furor.

Formanden for De Samvirkende Invalideorganisationer, Svend Jensen, havde forlods meddelt socialministeren, at han fandt mødets form uheldig, og at han desværre ikke selv kunne være til stede grundet andre uopsættelige aftaler. Svend Jensen havde i stedet sendt DSI's

sekretariatschef, Lars Pedersen, der havde til opgave at agere buddreng, som han selv udtrykte det. Og i overensstemmelse med denne opgave lagde han ud med at læse Svend Jensens brev højt.

Respekten for Folketinget

»Jeg vil gerne benytte lejligheden til at udtrykke den opfattelse, at jeg ser ønsket fra Folketingets Socialudvalg som en opfølgning af den handicappolitiske redegørelse i januar 1986 og de af VS fremsatte beslutningsforslag i tilknytning hertil.

Jeg er overbevist om, at hverken socialministeren, VS eller Folketingets socialudvalg mener, at de her omtalte problemer kan siges at give udtømmende beskrivelse af de problemer, handicappede møder i hverdagen. Alene af den grund finder jeg mulighederne for en prioritering af en øget indsats på handicapområdet særdeles vanskelig.

Hertil kommer De Samvirkende Invalideorganisationerne og min personlige respekt for Folketinget og vore demokratiske institutioner, som altid har udmøntet sig i den grundholdning, at det er politikernes ret og pligt at foretage den samfundsmæssige prioritering. Interesseorganisationer, som vore, har derimod først og fremmest den opgave at påpege problemerne og anvise veje til deres løsning«, var ordlyden i brevet.

Punkterede ballonen

Socialministeren havde dog forinden været på talerstolen og lovet, at politikerne nok skulle tage ansvaret for den endelige prioritering, og at man ikke skulle forvente en færdig handlingsplan, når mødet var slut. Dertil kom, at mødet jo netop var kommet istand, fordi Folketingets socialudvalg, Socialministeren og Indenrigsministeren, der alle var til stede i salen, var interesserede i at høre handicaporganisationernes mening – herunder hvilke problemer, der evt. ikke var taget højde for i VS's forslag.

Disse få, men velvalgte ord, havde i nogen grad taget luften ud af ballonen, måtte Lars Pedersen erkende og roste Social-

ministeren for at være en klog dame. Brevet fra Svend Jensen var dog fortsat DSI's officielle standpunkt og derfor ville Lars Pedersen ikke komme med en prioritering af VS's forslag. For øvrigt var det vigtigere at få pensionerne gjort højere, at få flere handicappede ud på arbejdsmarkedet, og få styrket den forebyggende indsats i sundhedssektoren, sagde Lars Pedersen. Men når han nu alligevel stod på talerstolen, ville han da godt, stadig uden at prioritere, bakke op om VS's forslag om ændring af udskiftningsperioden for invalidebiler fra 6 til 4 år, ligesom forslaget om en styrket indsats på fysioterapiområdet også var relevant.

Mange og forskellige ønsker

Resten af den to timer lange seance formede sig som en lang række af korte indlæg, hvor repræsentanter for de 17 forskellige foreningers delegerationer hver især fremførte, hvad lige netop deres medlemmer fandt det vigtigst at få gjort noget ved.

Ikke overraskende lagde de bevægelseshæmmedes organisationer vægt på bedre muligheder for fysioterapeutisk behandling – herunder fjernelse af egenbetalingen, at den såkaldte Århus-ordning bliver gjort landsdækkende samt at udskiftningsperioden for invalidebiler ned-sættes fra 6 til 4 år.

Dækning af medicinudgifter, bedre rekreative muligheder samt mindre bureaukrati ved hospitalsindlæggelser (eks. problemer med amtsgrænser), fik første prioritet af de organisationer, der repræsenterede handicappede og sygdomsramte med et omfattende behandlingsbehov og med store udgifter til medicin.

Gruppen af kommunikationshandicappede (døve, hørehæmmede, blinde) lagde bl.a. vægt på bedre folkebistand samt specialhjælpemidler, der kan give en friere færden – eksempelvis installation af teleslynger og skrivetelefoner på offentlige kontorer.

Endelig mente repræsentanter fra de mindre foreninger, at der

var brug for mere oplysning om de sjældne sygdomme og handicaps, ligesom statsstøtte til foreningernes drift var helt nødvendig. Apropos penge, var der bred enighed foreningerne imellem, at det offentlige havde en forpligtelse til at give bedre økonomisk støtte til driften af de handlings- og forskningsinstitutioner, som drives af handicaporganisationerne og de sygdomsbekæmpende foreninger.

Den søde musik

Selv om der fremkom en del ønsker og forslag på mødet, var det først og fremmest »de gamle traverer« – i stort omfang indeholdt i VS's 14 lovforslag – der blev luftet. Og det kom formentlig ikke bag på nogen af deltagerne. Formålet var vel i stort omfang at give ministre og folketingsmedlemmer mulighed for at se og høre handicappede, der selv formulerede problemerne.

– Mennesker mødes og sød musik opstår, har Jens August Schade kaldt en af sine bøger. En meget dækkende betegnelse på, hvad der kan ske, hvis mennesker bringes sammen under de rette omstændigheder. Forhåbentlig er omstændighederne rigtige i dag, sagde Karen Marie Pedersen fra Dansk Blindesamfund, og gav dermed en mere poetisk kommentar til mødets formål.

Skjern Å

Formanden for Folketingets socialudvalg, Agnete Laustsen, var i hvert fald ikke i tvivl: – Udvalgets medlemmer og de tilstedeværende ministre havde haft stort udbytte af eftermiddagen. Forhåbentlig gjaldt det samme for repræsentanterne fra de forskellige organisationer. I hvert fald havde de fået en forklaring på, hvorfor folketingssalen ofte kunne synes tom. – Vi er en hel del medlemmer, som synes det var vigtigere at være til stede i dag, end at deltage i den igangværende debat om, hvordan man bedst retter Skjern Å ud, lød den muntre kommentar på falderebet fra Agnete Laustsen.

M.M.

De der ved hvor skoene trykker

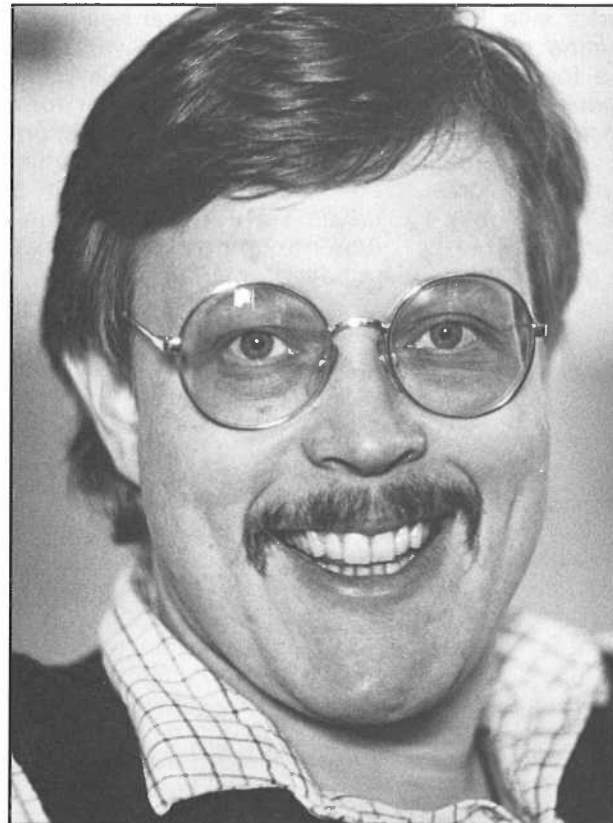


Foto: Fotogruppen 2. Maj.

af Jørgen Lenger

Det er efterhånden en halv snes år siden, at de første fysisk handicappede i Århus fik mulighed for at flytte i eget hjem med et fast månedligt tilskud til aflønning af deres hjælpere. Men det var ikke uden besvær, de fik deres bevillinger i land. 80 timer om ugen var maximum – uanset behovet. Det var endda 80 »normaltimer« uden nogen form for tillæg for aften-, nat- og weekendarbejde. Underbetalte hjælpere var resultatet, og brugerne levede til stadighed i frygt for helt at miste bevillingen.

Lidt efter lidt udviklede ordningen sig. Maximumsgrænsen faldt bort. Der blev givet tillæg for arbejde på ubekvemme tidspunkter. Flere kommuner tog ordningen op. I dag er der et par hundrede brugere på landsplan, som får hjælp efter principperne i Århusordningen. Næsten halvdelen af dem bor i Århus. Ca. 70 kommuner yder hjælp efter noget, der ligner en »Århusordning«.

Det er gået fremad

Det er med andre ord gået fremad. Men der er meget langt igen. På den ene side har vi Århus Kommune og et par håndfulde andre kommuner med en veludviklet ordning, der kun kan kritiseres for skønhedspletter. På den anden side har vi

en lang række andre kommuner, der helt eller delvis forsøger at unddrage sig principperne i Århusordningen. Metoderne er mange. Nogle udmåler konsekvent timetallet for lavt. Andre fastsætter timelønnen for lavt. Atter andre vil ikke give tillæg af nogen art, og bag det hele ligger måske håbet om, at brugeren enten finder sig i det, opgiver at føre en ankesag eller flytter fra kommunen. Og i værste fald – hvis brugeren bliver, kræver sin ret og klager – så har kommunen i det mindste tjent på den periode, der går indtil da.

Kan ikke vælge frit

Det er derfor et fremskridt, at Socialstyrelsen nu har fastslået, at en kommune ikke frit kan vælge andre foranstaltninger end Bistandslovens §48, stk. 3 (»Århusordningen«), hvis brugeren i øvrigt falder ind under den personkreds, der har ret til ordningen.

Men om fremskridtet er stort kan kun tiden vise. For det første kan de genstridige kommuner fortsat tjene penge på at lægge hindringer i vejen. For det andet er det helt afgørende, hvordan Socialstyrelsen fortolker sin egen udtalelse, når styrelsen snart udsender en vejledning til kommunerne om, hvordan »Århusordningen« skal udmøntes i praksis.

Det er her, Muskelsvindfonden snart kommer ind i billedet. Vi har besluttet at hjælpe Socialstyrelsen med at skrive en god vejledning. Vi skriver et oplæg om, hvordan vi mener, at vejledningen skal se ud – set fra brugerside. Det siger sig selv, at de problemer, som brugerne har følt, ikke er de samme som selv de mest positive kommuner og selv de mest positive politikere og embedsmænd har fået øje på.

Fra brugeres vinkel

Muskelsvindfondens oplæg vil komme til at handle om alle de elementer, som brugerne fra tid til anden er løbet ind i.

Man kan opdele oplægget i to dele. Den ene del vil handle om de problemer, brugerne har i de genstridige kommuner. Her skal fastlægges principperne for udmåling af hjælp. Det vil sige, at der skal udmåles tilstrækkelig mange hjælpertimer til ikke blot at dække de mest grundlæggende funktioner, men også til at dække den form for hjælp, der er nødvendig for fritidsaktiviteter og eventuel hjælp om natten. Det skal fastslås, at timerne skal omsættes til et kronebeløb, der gør det muligt for brugeren at betale en overenskomstmæssig løn med tillæg for ubekvemme arbejdstider. Desuden skal der i anke-systemet indbygges en klar mulighed for at træffe en foreløbig afgørelse, så det bliver mindre givtigt for en kommune at trække en sag i langdrag.

Den anden del vil handle om de problemer, som brugerne har i de mere velfungerende hjæl-

perordninger. »Lüksusproblemer« vil man måske kalde dem, hvis man bor i en af de genstridige kommuner. Men alligevel: Der er ingen grund til, at hjælperordningerne ikke skal gøres perfekt, og det er i hvert fald Muskelsvindfondens udgangspunkt, fordi perfekte hjælperordninger er en forudsætning for et godt privatliv, et godt socialt liv og deltagelse i fritids- eller uddannelsesaktiviteter. For slet ikke at tale om forudsætningerne for at bestride et job.

Nogle eksempler

I den forbindelse handler det f.eks. om de ting, der gør, at mange hjælpere måske kun beholder jobbet en kort periode. Det kan være usikkerheden i tilfælde af brugerens hospitalsindlæggelse, de manglende uddannelses- eller kursusmuligheder og de dårlige muligheder for at mødes med kollegerne i arbejdstiden. Det er også reglerne om erstatninger, problemerne når en bruger er gift og ægtefællen forlods skal aftjene sin »forsørgerpligt«, situationen når der er brug for ekstrabevillinger til flere hjælpers deltagelse i brugerens kurser eller ferieture.

Det er naturligvis ikke muligt at komme hele vejen rundt i denne artikel, men jeg har valgt nogle eksempler ud for at vise, hvilken vej vi vil gå.

Den gode vilje

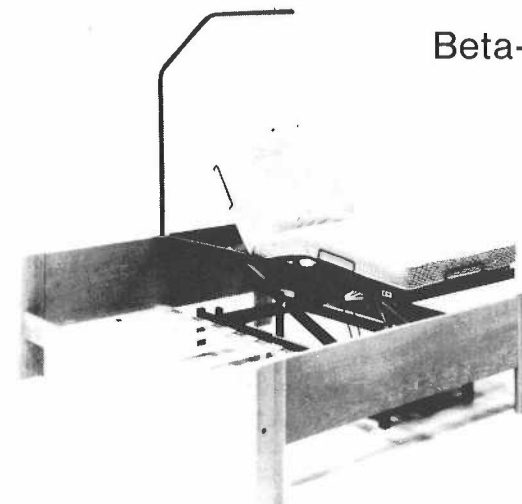
Vi håber, at kunne påvirke Socialstyrelsen til at gøre vejledningen så god som muligt. Den politiske vilje er i hvert fald til stede i Folketinget, hvis vi skal tro de seneste debatter, og derfor tror vi også på, at de gode viljer vil lade sig påvirke af et oplæg, som kun kan fremlægges af dem, der selv ved, hvor skoene trykker.

Skulle vi ikke komme igennem med alle vore ideer, håber vi dog i det mindste at komme et langt stykke. I det fortsatte arbejde vil vi så forsøge at vinde opbakning for vore øvrige forslag.

Jørgen Lenger er ansat som handicappolitisk konsulent for Muskelsvindfonden og endvidere medlem af folketinget for partiet SF.

Beta-specialsenge – et rent dansk produkt...

Træseng med sengehæver



- Sengebunde
- Plejesenge
- børne/junior
- Hospitalssenge
- Træsenge med ekstra høje ben
- Madrasser
- Lejer
- gynokolog./fysio.
- Vippelejer
- voksne/børn
- Motionscykler
- ergometer
- Stågalger
- Renovation af hjælpemidler
- Gang-let - voksne
- Gang-let - børn
- og så er det rent dansk arbejde

Betas udvikling af hjælpemidler er baseret på brugernes behov. I samarbejde med bruger, plejer, institution og pårørende bliver produktet forarbejdet. Dvs. individuel tilpasning, optimal funktion her og nu med langsigtet økonomi. De har mange valgmuligheder i en og samme Beta-specialløsning.

Beta special-senge

ApS
Bissensgade 16, 8000 Århus C
Tlf. 06 19 52 44

30 handicappede og ikke-handicappede fra 11 lande var inviteret til at deltage i et kursus om handicappedes image, og om hvordan dette image kan ændres. Europarådet var værter for kurset, der foregik i Strassbourg. Mobility International, der har hovedkontor i London, var arrangør og havde bedt to danskere: Informationskonsulent Kim Klastrup og journalist Søs Kjeldsen om at være lærere på kurset. Her fortæller sidstnævnte, der er ansat på Munkselvindfonden, om nogle af de billeder, der har fæstnet sig:

*

Det var det kursus, hvor de blinde lavede video, mongolerne dansede break-dance, og hvor det blev bevist, at der ingen handicappede er i Europa.

Det var også det kursus, hvor danskerne tømte øl-automaten allerede klokken halvtot om aftenen, hvor den nordiske pige fortalte om sit lands tragiske historie, så vi alle følte en dyb sorg, og hvor der på et tidspunkt bevisligt blev talt otte sprog på en gang.

Ja, Vorherre spillede menneskeheden et puds, da han udstyrede os med så mange forskellige sprog, men Europarådet gør, hvad de kan, for at samle i det

pengene: Huset var tegnet af en nordmand, indvendig var der møbler fra Danmark, kunst fra Holland og fællesproget var engelsk.

*

Første billede: På med rougen. Den mongolske pige fra Wien gik rundt og svingede koket med sin lille sølvfarvede selskabstaske. I den havde hun en pudde-rouge og et lille spejl, som hun jævnligt tog frem, hvorefter hun med stor ildhu gik i gang med at børste den røde farve ud over sit ansigt. Arme og hænder fik også en gang imellem lidt kulør, inden hun omhyggeligt pakkede det ned i sølvtasken igen. Hun tog nyt tøj på til alle måltider, hvor hun omhyggeligt udvalgte, hvilke mænd hun nu skulle sidde ved siden af. Ind imellem var hun godt irriteret over en mongol dreng, som også kom fra Østrig. Især når han gik rundt og gav alle kvindelige kursusedtagere håndkys og bukkede dybt. Helt

rageanlægget og ad snirklede korridorer, før de nåede frem til Rådsalen i det imponerende bygningsværk, som rummer Europarådet. Måske var denne omvej, som mildt sagt ikke var så imponerende som hovedtrappen og den kolossale forhal, årsagen til, at de ikke forstod speakeren i det oplysende diasprogram, da han nævnte, at det er alle Europæeres stolthed, at der findes et organ som Europarådet. De grundede over det, og besluttede sig for at undersøge sagen nærmere.

Hvorfor følte de ikke stolthed og tryghed ved de flotte ord? De gik på Europarådets bibliotek for at finde statistikker og artikler om handicappede, men i de

spurgte den unge tetraplegiker fra Malta, hvorfor han sad i manuel-kørestol. Danskeren forventede i sit stille sind et svar i retning af, at malteseren ikke kunne få sin el-kørestol med i flyet. Og hør så svaret:

– Jamen, jeg har da ikke andet. En el-stol koster jo ligeså meget som en bil, og det har jeg da ikke råd til!

derlatteren rungede, da filmen sluttede med et billede af to hvide stokke og et gult armbind

De blinde lavede video og danskerne drak øller

mange publikationer om rådsarbejdet fremgik det ikke, at der fandtes handicappede i Europa, og der var kun to dokumenter, som omtalte handicappede. Det ene var fra en irsk fagforening og det andet var en slags rapport, hvor det blev nævnt, at 1981 var blevet udnævnt til at være Handicapår.

Gruppen fandt frem til, at de handicappedes allerstørste handicap i Europa er, at de er usynlige.

*

Tredie billede: Dumme spørgsmål.

Dumme spørgsmål får ikke altid dumme svar – og hvis et dumt spørgsmål får et godt svar, så kan spørgsmålet også gå hen og blive helt godt. Hør nu her. Den naive og små-forvante dansker

Sådan. Det gav starten til en lang snak om hjælpemidler, sociale ydelser, skattesystemer og forventninger til et ordentligt liv som handicappet. En god diskussion efter et godt svar. Det var slet ikke så dumt spurgt, endda.

*

Fjerde billede: De blinde lavede video.

Under den frie opgave skulle grupperne lave en opgave ud fra Mathæus-citatet om, at de, der har, skal mere gives, og de, som intet har, fra dem skal endog tages det lidt, de har. Grupperne måtte selv frit vælge deres medie, om de ville lave en plakat, en folder, en radioudsendelse, det var helt op til dem selv. Og så var det, at de blinde og svagtseende gik sammen og erklærede, at de ville gerne lave en video-film. Det blev det næste døgns joke: – Har I hørt det? De blinde vil lave video! ha-ha.

Og så kom alle spændt til præsentationen, tændte for TV'et og filmen begyndte: Grå skærm og lyden af en vandhane, der drypper i seks et halvt minut. Der var bare dødsstille i starten, så begyndte folk at fnise, og skral-

med sorte prikker og teksten: Copyright: Blindvideo.

*

Femte billede: Nordirlands tragiske historie.

– I mit land hylder vi stadig helte fra 1600-tallet, som om de døde i går. I mit land kan du ikke være neutral, du må vælge side ellers skyder både katolikker og protestanter på dig. I mit land er krigen der hver dag, alle vegne og alle inddrages, hvis de går udenfor deres egen lille cirkel.

Una, hedder hun. Alene navnet fortæller, hvilken del hun tilhører, for det er et gammelt irsk navn og indikerer, at hun er katolik. Hun er opvokset i et katolsk kvarter og har gået på katolske skoler. Først da hun blev udlært som sekretær, fik hun et job i et britisk firma, hvor hun var den eneste katolik. Her mødte hun for første gang diskriminationen. Når hun sad ved sit skrivebord hørte hun sine kollegers snak om, hvordan man på forskellige måder kunne slå disse infame katolikker ihjel, så de led mest muligt. Hun fandt anonyme breve i sine skuffer og i sin taske og fik jævnligt mordtrusler gennem telefonen. Da hun var 20 år, gav hun op og flyttede til Dublin i Irland.

For hendes forældre var det en ufattelig sorg, det var ikke bare sit land, men også sin familie og sin baggrund, hun flyttede væk fra – og forrædte.

Først 12 år efter flyttede hun

tilbage til Belfast – modnet og resigneret, da hun nu havde indset, at hun alene ikke kunne løse sit lands tragiske problem. Hun har lært at spille roller og at give sig ud for at være protestant, hvis hun skønner, situationen kræver det. Det gør hun ikke bare ved at sige, at hun hedder noget andet og bor i et andet kvarter, men også ved at tale med en anden accent, og det på trods af at hun måske bare kører et par få hundrede meter ind i et andet boligområde.

De fleste af hendes venner er i dag protestanter og hendes kæreste er også protestant, men mens hun fortæller frygtelige begivenheder fra sin dagligdag, bliver hun jævnligt afbrudt af en anden nordisk deltager, der også er katolik. Hun afbryder og korrigerer Una, og siger, at sådan er det ikke, det er helt anderledes, og de begynder at skændes og råbe højt og taler så hurtigt, at det er svært at følge med.

Lidt barsk bemærker en af deres tilhørere: – Det er ikke så sært, der er borgerkrig i Nordirland, når to nordirere i udlandet ikke engang kan blive enige.

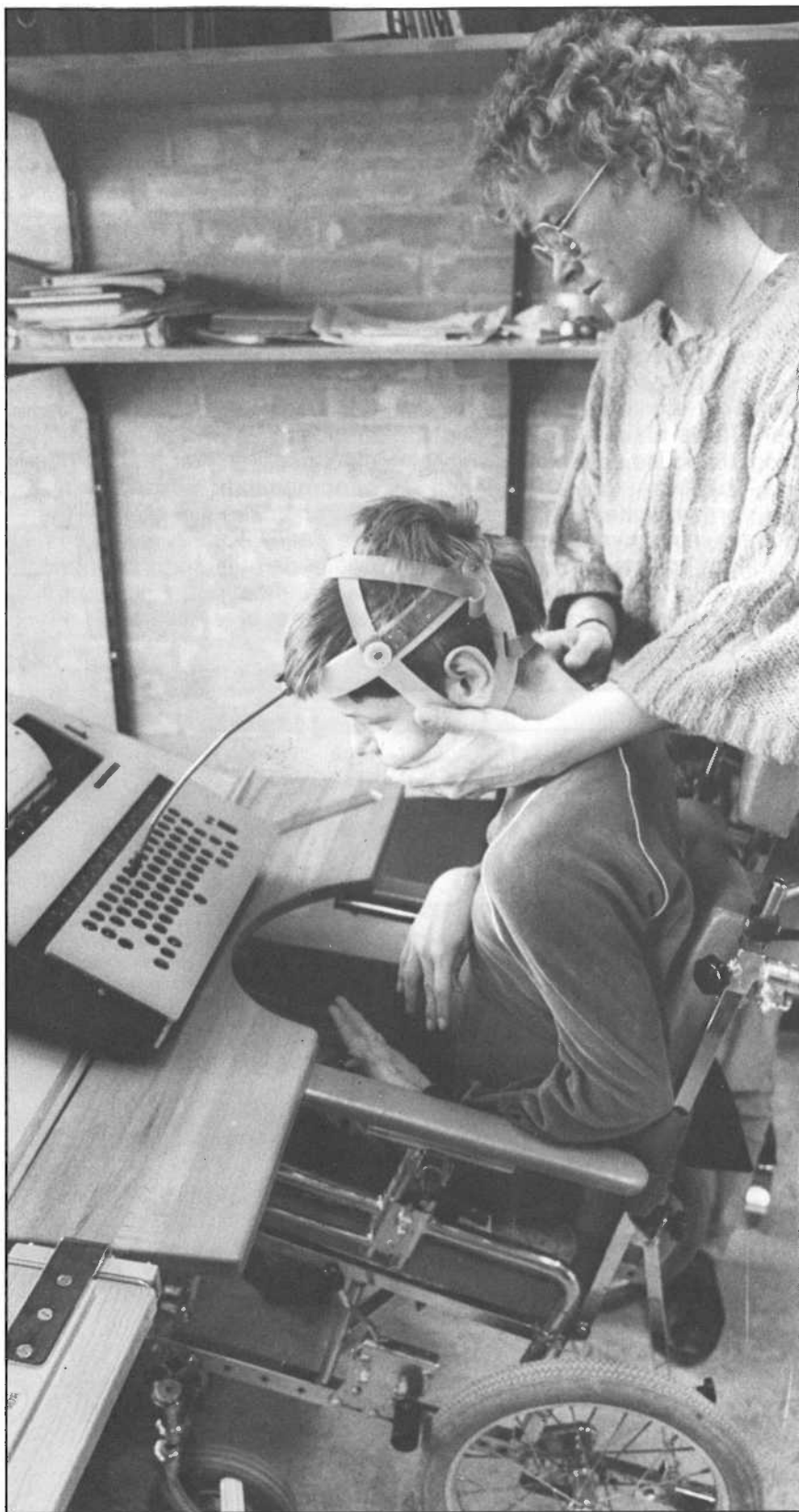
*

Sjette billede: Øl-Danskere.

– Jeg får alle mine fordomme om de forskellige nationaliteter bekræftet, sagde en østrigsk deltager, og hun fortsatte: – Finerne er aggressive og kritiske overfor alt. Grækerne er glade og smiler af det hele, nordirerne skændes indbyrdes, og danskerne, de drikker øl. Se, klokken er kun halvtot og de har allerede tømt øl-automaten, grinte hun.

søs

Det sociale kommer først



Det er vigtigt at handicappede bliver integreret i flest mulige undervisningssituationer – også i tilfælde hvor det største udbytte måske er af social karakter, siger Peter Kjærby. Foto: Mogens Laier.

Det er alt for sjældent at handicappede brugere af uddannelsessystemet kommer til orde. Og det er ærgeligt, specielt fordi såvel undervisere som embedsmænd i ministeriet reelt er interesseret i og lydhør over for handicappedes synspunkter. Det mener Peter Kjærby, Muskelsvindfondens handicappolitisk udvalg, efter at have deltaget i konferencen »Handicappede i Undervisningsreformerne«.

Jeg tog afsted med nogen uvisshed om, hvilken rolle jeg kunne komme til at spille på mødet. Alene titlen – hvad dækker ordet undervisningsreform? Selv om det stadig ikke står mig klart, kom denne uvidenhed heldigvis ikke til at spille nogen rolle for forløbet.

Konferencen skulle foregå i Egtveds Pakhus i København. Jeg mødte op denne fredag morgen i december sammen med de ca. 120 andre deltagere i konferencen – hovedsageligt organisations- og fagfolk fra undervisningssektoren. Det virkede lidt skræmmende med udsigt til et sådant mammutmøde. Jeg så i ånden alle deltagerne bænket i to dage – fra tidlig morgen til sent aften – mens de fortvivlet forsøgte at holde sig vågne til de mange indlæg. Men det blev helt anderledes. Det meste af arbejdet kom til at foregå i grupper – og emnerne var langt fra kedelige.

Nogle gode intentioner

Undervisningsminister Bertel Haarder indledte med at fortælle om arbejdet i ministeriet siden den sidste konference (det er åbenbart en årligt tilbagevendende begivenhed) samt med at give udtryk for sine intentioner for det kommende år. Især bed jeg mærke i, hvordan han understregede, at integration af handicappede skal foregå på alle niveauer i undervisningssektoren. Alle steder, det kan lade sig gøre, skal handicappede tilbydes undervisning på normale vilkår.

Så kan man selvfølgelig spør- ►

ge sig selv, hvem der i realiteten bestemmer »hvornår det kan lade sig gøre?«. I sidste ende er det vel også et spørgsmål om økonomi? Men på baggrund af undervisningsministerens udtalelser føler jeg mig nu ikke så utryg. Intentionerne er i hvert fald til stede.

Specialpædagogikken ikke det vigtigste

Derfor argumenterede jeg for vigtigheden af, at handicappede bliver integreret i flest mulige undervisningssituationer – også i tilfælde, hvor det største udbytte måske er af social karakter. Det mener jeg faktisk er bedre end at »putte« handicappede i specialklasser – også selv om det sker på bekostning af en række specialpædagogiske indlæringsprincipper.

Selv om jeg ikke har det store kendskab til mentalt handicappede, mener jeg, at de vil kunne have glæde af en sådan prioritering. Jeg tror, at man for manges vedkommende kan nå længere i den personlige udvikling ved at

satse på en social indlæring frem for altid at tage udgangspunkt i det faglige indhold. Man vil kunne nå længere ved at sørge for, at vi får mulighed for at opføre os lige så »civiliseret« og »velfungerende« som ikke-handicappede. Og det er faktisk svært, hvis man adskilles fra sine jævnaldrende ikke-handicappede kammerater i undervisningssituationen, som det sker i centerskoleklasser. Men det er klart, at vi her har at gøre med et omfindtligt emne.

Lydhøre og interesserede

Mine oplevelser af det efterfølgende gruppearbejde var også gode. Deltagerne var virkelig lydhøre over for ønsket om integration i almindelige skoleklasser. Vores diskussion om vægtning af sociale og faglige hensyn var frugtbar og spændende. Jeg fornemmede, at brugerne af undervisningssystemet alt for sjældent kommer til orde over for kredsen af undervisere – og at der eksisterer en reel vilje til at høre på os, når det en sjælden

gang sker.

Det overraskede mig lidt. Jeg havde nok forventet – og frygtet – at det ikke så meget var lysten til at diskutere det eksisterende undervisningssystem, der havde fået ministeriet til at indkalde til denne konference, men mere ønsket om at have ryggen fri. Men det var heldigvis ikke tilfældet.

Hør efter de handicappede

Et andet emne på konferencen var, hvordan man undgår at handicappedes særlige krav til indretning, behov for særforanstaltninger m.v. betragtes som noget specielt. Det førte til den gamle diskussion om handicappedes muligheder for at blive hørt, når der lovgives. En diskussion, der mundede ud i en pressemeddelelse, der bl.a. slår fast, at handicaporganisationerne har et stærkt ønske om at blive hørt i alle sager. Kun derved kan man undgå de utilsigtede bivirkninger for handicappede, som ofte er resultatet af lovændringer.

Peter Kjærby

KR hospitals- og plejesenge – et solidt grundlag for en god pleje



Alle KR's sengesystemer er afprøvet af Dansk Hjelpe-middelinstitut og Demko-godkendte



Ståsenge
Vendesenge
Hjemmesenge
Specialsenge
Specialopgaver
til handicappede

Når hovedgærdet eleverer trækkes det samtidigt tilbage. Patienten bliver liggende på samme sted, og hofte og ben trykkes derfor ikke mod fodenden. Forskydelig lejeflade er patenteret.

DANSK ARBEJDE
OG UDVIKLING



K.R. STÅLRØR ApS

Postbox 63 Fælledvej 6
Mågevej 16 · 8370 Hadsten 2200 København N
Telefon 06 - 98 24 99 Telefon 01 - 37 07 03

Landsmøde 1987

15.-17. maj på Pindstrup Centret

Hermed vil vi gerne indbyde Muskelsvindfondens medlemmer til det årlige landsmøde, der som tidligere holdes i Bededagsferien på Pindstrup Centret, Djursland.

Foreløbigt program

Torsdag den 14. maj:

20.00: Ankomst og indkvartering af Muskelsvindfondens repræsentantskab

Fredag den 15. maj:

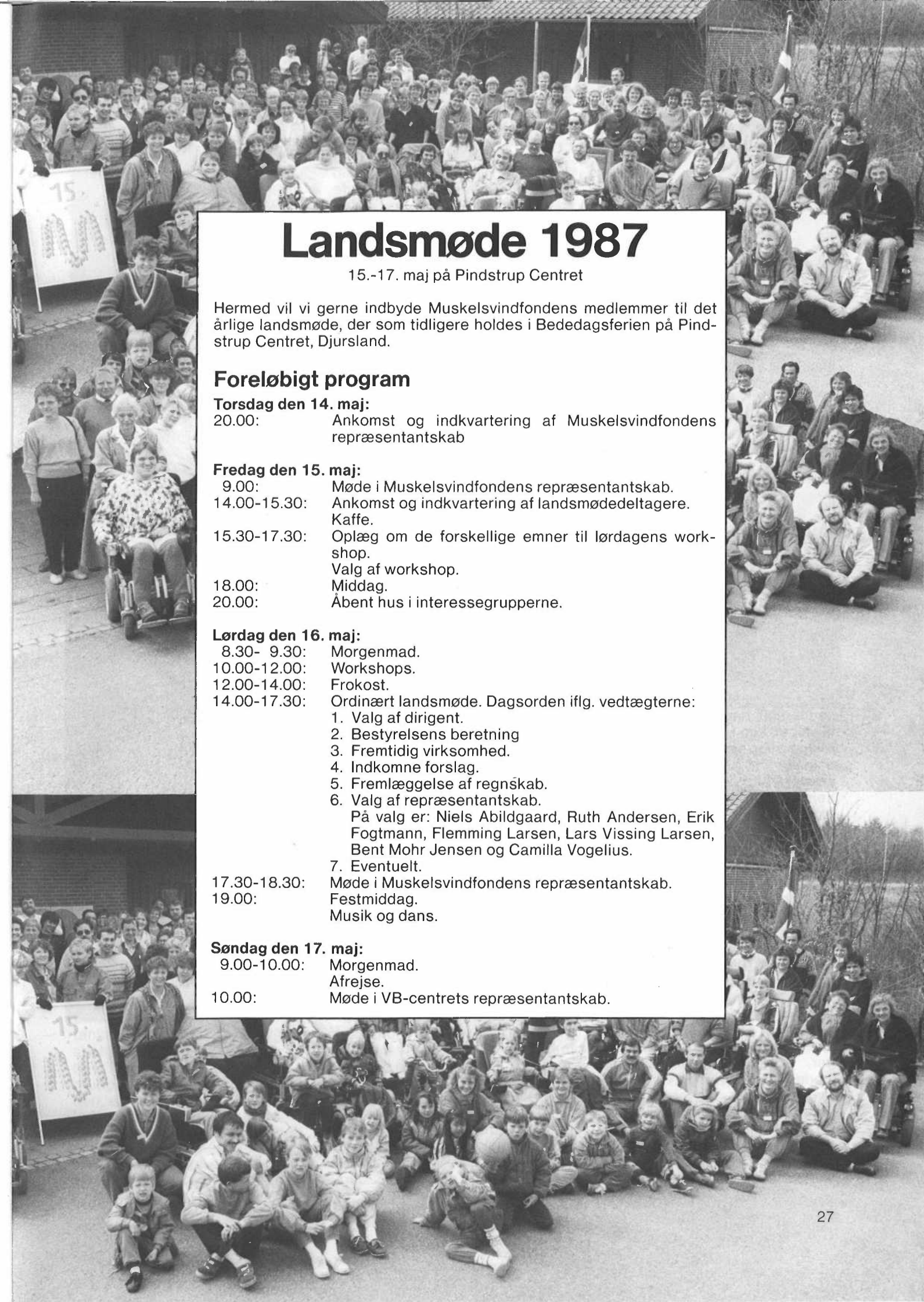
9.00: Møde i Muskelsvindfondens repræsentantskab.
14.00-15.30: Ankomst og indkvartering af landsmødedeltagere. Kaffe.
15.30-17.30: Oplæg om de forskellige emner til lørdagens workshop.
Valg af workshop.
18.00: Middag.
20.00: Åbent hus i interessegrupperne.

Lørdag den 16. maj:

8.30- 9.30: Morgenmad.
10.00-12.00: Workshops.
12.00-14.00: Frokost.
14.00-17.30: Ordinært landsmøde. Dagsorden iflg. vedtægterne:
1. Valg af dirigent.
2. Bestyrelsens beretning
3. Fremtidig virksomhed.
4. Indkomne forslag.
5. Fremlæggelse af regnskab.
6. Valg af repræsentantskab.
På valg er: Niels Abildgaard, Ruth Andersen, Erik Fogtmann, Flemming Larsen, Lars Vissing Larsen, Bent Mohr Jensen og Camilla Vogelius.
7. Eventuelt.
17.30-18.30: Møde i Muskelsvindfondens repræsentantskab.
19.00: Festmiddag.
Musik og dans.

Søndag den 17. maj:

9.00-10.00: Morgenmad.
Afrejse.
10.00: Møde i VB-centrets repræsentantskab.





Lars V. Larsen – een af syv på valg.
Foto: Mogens Laier.

Hvem stiller op

Syv repræsentantskabsmedlemmer er på valg i år. Både de og andre, som har lyst til at stille op til valget, kan få lov til at gøre lidt reklame for sig selv i det næste nummer af Muskelkraft. Det kræver blot, at kandidaterne henvender sig til sekretariatet inden 1. april, så vi kan nå at få det med.

Vedtægtsændringer

Forskningsudvalget er blevet bedt om at lave en revidering af formålene med Muskelsvindfondens forskningsaktiviteter. Dette arbejde vil højst sandsynligt resultere i, at udvalget kommer med forslag til vedtægtsændringer. Derfor skal det hermed meddeles, at der er vedtægtsændringer på dagsordenen for det ordinære landsmøde.

De endelige forslag vil blive sendt til landsmødedeltagerne syv dage før landsmødet, som vedtægterne kræver.

Indkvartering i Auning

Der er spiseplads til 100 og sengepladser til 85 på Pindstrup Centret, og de rammer sprængte vi allerede i 1981. Sidste år deltog 185 i landsmødet, og i år bliver vi måske 200. Det betyder, at vi må spise i flere omgange ved nogle af måltiderne, og at vi må spise i forskellige rum ved andre.

Det betyder også, at vi må udnytte alle disponible arealer, når vi skal sove. Nogle deltagere tager konsekvensen og medbringer selv en campingvogn, andre vælger at tage hjem, hvis de bor i nærheden. Sidste år lå Muskelsvindfondens personale på køkkenmadrasserne, bogholderen var ved at fryse ihjel i værkstedsrummet, og børnepas-serne, der sled så brødt i det om dagen, lå hulter til bulter på gul-

vet i Center 2 og drømte sikkert om eneværelse med havudsigt.

Så I, der var så heldige at få et rigtigt værelse med en rigtig seng: Vær taknemmelige.

Det kan være svært at få regnestykket til at gå op, når vi laver indkvarteringsplan, og for at der ikke skal stå tomme senge bedes deltagerne skrive på tilmeldingskuponen, hvem de evt. godt vil dele værelse med.

For at lette lidt på trykket på Pindstrup Centret, tog vi sidste år det skridt også at leje nogle værelser på Auning Centret og også i år har vi bestilt 20 dobbeltværelser på Auning Centret, der ligger ca. 5 km fra Pindstrup. Det er selvfølgelig kedeligt, at vi ikke kan være under samme tag, men der er ikke rigtig noget at gøre ved det.



Husk tilmelding inden 15. april. Foto: Mogens Laier.

Tilmeldingskupon

Medlemmer, som ønsker at deltage i landsmødet, skal blot udfylde tilmeldingskuponen her i bladet og sende den ind til sekretariatet inden den 15. april.

Tilmeldingsfristen skal overholdes, da det ellers er helt umuligt at planlægge det store arrangement – både for os og for Pindstrup Centret.



Hvilke fritidsmuligheder har muskelsvindebørn... Foto: Mogens Laier.

Hvad skal vi snakke om

Der er både glæder og sorger ved at skulle have en personlig hjælper, og måske var det en idé at få det snakket igennem. I al fald er det et af forslagene til emner, som kan blive diskuteret under landsmødet.

Lørdag formiddag er sat af til, at landsmødedeltagerne kan sætte sig i grupper og diskutere forskellige emner. Der vil fredag eftermiddag blive holdt en række små foredrag om de enkelte emner, og derefter kan man så beslutte sig til, hvilken workshop, man vil gå ind i.

For at få et indtryk af interessen for de enkelte emner, beder vi alle landsmødedeltagere om at sætte kryds på tilmeldingsku-

ponen ud for det emne, de er mest interesseret i.

Fra Muskelsvindfondens side har vi på forhånd foreslået nogle emner, som man kunne tage op, men vi vil gerne have forslag til andre.

1. Hvordan påvirker det familieleven og forholdet mellem søskende, at et eller flere af børnene har muskelsvind?
2. Hvilke fritidsmuligheder har muskelsvindebørn?
3. Glæder og sorger ved at have en hjælper.
4. Hvordan kan handicappede udnytte fremtidens teknologi?
5. Alternativ behandling – hjælper det folk med muskelsvind?

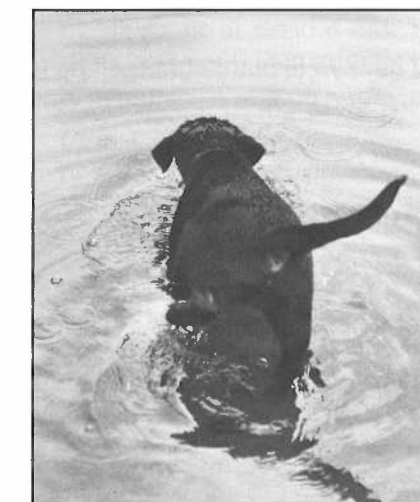
Åbent hus

Under Landsmødedagene er det tanken, at interessegrupperne skal holde åbent hus fredag aften. Tanken er egentlig både, at grupperne kan benytte lejligheden, nu de alligevel mødes, til at snakke sammen, og at andre, som gerne vil høre mere om, hvad de går og laver i de forskellige interessegrupper, kan høre lidt om det.

Det er op til de enkelte interessegrupper, hvad de vil bruge aftenen til, hvorvidt det skal være et almindeligt internt møde, om de vil slå på tromme for gruppen og markedsføre sig selv overfor nye potentielle medlemmer, eller om de vil lave noget helt tredje.

Hunde eller ej

Hunden er menneskets bedste ven – synes nogle, andre er knap så begejstrede for disse kræ. F.eks. hvis man er dårligt gående, kan det være svært at holde balancen, når en hund kommer piskende ind imellem benene, og mange allergikere er heller ikke for vilde med de firbenedes pels. Derfor må hunde, som evt. er med til Landsmødet ikke komme i fællesrummene, men skal holdes nede i husene på Pindstrup Centret.



Ikke i fællesrummene... Foto: Mogens Laier.

Tilbud fra Mols-linien

Desværre kan Mols-Linien ikke tilbyde helt så gode rabatter til sjællandske landsmødedeltagere som tidligere år, men dog er der lidt hjælp at hente. Det er muligt at komme over til fastlandet i løbet af alle landsmødedagene på en weekendbillet, den gælder ellers normalt først fra fredag aften klokken 22.

Weekendbilletten koster kr. 448,- og gælder for bil, fører og alle passagerer tur/retur.

For at få den billige billet skal man i forvejen sende en bestilling og vedlægge en check på beløbet. Brevet skal stiles til: Mols-Linien A/S, att.: fuldmægtig Henning Mikkelsen, 8400 Ebeltøft.

Tilmelding til Landsmøde 1987



Af hensyn til planlægningen og indkvarteringen vil vi bede jer om at udfylde skemaet meget omhyggeligt: Ja, jeg/vi ønsker at deltage i landsmødet:

Antal voksne (minus hjælper): _____

Navn/navne på voksne _____

Antal børn under 15 år: _____

Navne og alder på børnene: _____

Gade: _____

Postnr. og by _____

Telefon: _____

Hvor mange og hvem bruger kørestol? _____

Navn på evt. hjælper: _____

Forventet ankomst – dag og tidspunkt: _____

Forventet afrejse – dag og tidspunkt: _____

Jeg/vi vil evt. godt dele værelse med: _____

Foreløbig tilmelding til workshop lørdag formiddag: (Sæt kryds)

- ☐ Familieliv og søskendeforhold, når et barn har muskelsvind.
- ☐ Muskelsvindsbørns fritidsmuligheder.
- ☐ Glæder og sorger ved at have en hjælper.
- ☐ Hvordan kan handicappede udnytte fremtidens teknologi?
- ☐ Alternativ behandling – hjælper det folk med muskelsvind?

☐ Forslag til andre emner: _____

Kuponen klippes ud og sendes til Muskelsvindfonden, Vestervang 41, 8000 Århus C – senest den 15. april.

Pris for deltagelse: kr. 200,- pr. voksen. Børn og hjælpere deltager gratis.



Børnene har det sjovt. Foto: Mogens Laier.

Børnepassere

Ungerne skal jo også have det skægt, og de gider ikke sidde stille ret længe, når de voksne holder møde. Derfor skal vi også i år have et særligt program for børn og barnlige sjæle.

Til det formål har vi brug for en

flok børnepassere. Hvem har lyst til at være med i år? Det er sjovt, givende – og smadder hårdt arbejde. Interesserede kan ringe til Sekretariatet og melde sig.

Gør det nemmere

Komiteen for Sundhedsoplysning har udgivet et hæfte om, hvordan man som handicappet og ældre kan lette dagligdagen med praktiske hjælpemidler og små boligændringer.

Hæftet virker indbydende og let tilgængeligt med mange billeder og overskuelig tekst. Det er ikke fyldestgørende, når det gælder hjælpemidler til personer med muskelsvind, men man får et godt indtryk af de muligheder, der er for at indrette sig praktisk med ting som fås i almindelig handel, og hvad der specielt er fremstillet som hjælpemidler til handicappede. Hæftet kan derfor virke som inspirationskilde til at få fjernet nogle af de besværligheder, som dagligdagen byder et barn eller voksen med muskelsvind. Hæftet indeholder også vejledning om, hvordan man får hjælpemidler og boligindretning, dels hvor man henvender sig, og dels efter hvilke

regler man kan få støtte. Endelig er der en gennemgang af, hvor de forskellige hjælpemidler, som er vist i hæftet, kan købes.

Hæftet kan anskaffes som idégrundlag for praktisk og ergonomisk velindretning af hjemmet for en handicappet person, men da det skal dække mange handicapgrupper, kan det ikke erstatte den specifikke vejledning, som en person med muskelsvind har brug for. Hæftet vil sikkert ligge til gennemsyn i de fleste hjælpemiddelcentraler og socialforvaltninger.

Jette Møller

GØR DET NEMMERE

80 sider i A4-format
Pris: kr. 70,-

Henvendelse: Komiteen for Sundhedsoplysning
Østerbrogade 115
2100 København Ø
Tlf. 01 29 53 0

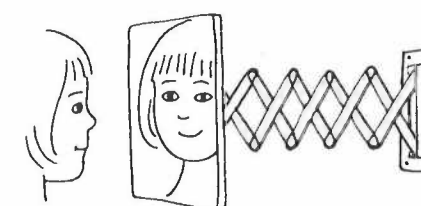
Dyrere at komme med

Det har desværre været nødvendigt at sætte prisen for deltagelse i landsmødet op i år. Det koster nu kr. 200,- mod tidligere kr. 150,-. Børn under 15 år og hjælpere deltager fortsat gratis.

For de, som kun deltager i en del af mødet og er med ved nogle af måltiderne, f.eks. kun kommer om lørdagen, koster det 75,-kr.

Nogle socialforvaltninger er villige til at dække deltagergebyr og kørselsudgifter i forbindelse med landsmødet, så det er da et forsøg værd at forhøre sig hos sin kommune, om den vil betale.

Betalingen foregår samtidig med indkvarteringen i receptionen på Pindstrup Centret.



Spejl på harmonika-arm.



Glidebræt.

Den varme mad er kold

Vi kender alle sammen den travle taxichauffør, der fortløbende forsøger at få afleveret de små blanke madspande, inden maden er blevet kold. 90% af al madudbringning til pensionister foregår på denne måde – og det har der været meget kritik af i årenes løb.

I Børgense kommune er man gået nye veje, da man oprettede en madudbringningsordning. Man tog konsekvensen af den megen kritik og begyndte at bringe kold mad ud. Forstået på den måde, at maden er tilberedt – så kan pensionisterne selv forstå kogning og stegning.

Efter et års erfaring med udbringning af kølet mad lyder meldingen fra Børgense: Ernæringsrigtig mad, rationel produktion og god økonomi. Og stort set ingen klager fra forbrugerne.



Madudbringning. Foto: Henrik Saxgren/Fotogruppen 2. Maj.



Ferieidyl. Foto: Henrik Saxgren/Fotogruppen 2. Maj.

At rejse i Danmark

En ny udgave af Danmarks Turistråds omfattende ferieguide – At rejse i Danmark – er kommet på gaden. Den nok bedste og mest omfattende indførelse i rejselivet glæder og muligheder som handicappet i Danmark.

Guiden indeholder bl.a. oplysninger om handicappede hoteller, adgangsforhold ved seværdigheder, teatre, biografer,

forlystelsessteder, – og ikke mindst – placering af handicap-toiletter. Endvidere er guiden forsynet med oplysninger til brug ved uventet lægebesøg, lån af hjælpemidler m.v.

Guiden kan fås ved henvendelse til BMH, Hans Knudsens Plads 1a, 2100 København Ø, tlf. 01 18 26 66. Guiden er på 120 sider og koster kr. 40,-.

Et fleksibelt køkken

Planlægningen skal være i orden – og så skal køkkenet opbygges af standardelementer, der kan udskiftes, når behovet ændrer sig. Det er forudsætningen for at indrette et handicapvenligt køkken, der fungerer i det daglige.

Det viser en rapport om køkkenindretning, som Bolig-, Motor- og Hjælpemiddeludvalget (BMH) har lavet. Rapporten bygger op en stor spørgeskemaundersøgelse hos handicappede, som har fået ombygget køkkenet, samt besøg i en række hjem.

1.659 har besvaret spørgsmålene i skemaet om forskellige forhold ved køkkenet, og 387 husstande har efterfølgende fået besøg af gruppen bag rapporten.

Rapporten viser, at der er stor forskel på kvaliteten af de ombyggede køkkener. Mange indretninger er ikke foretaget ud fra en overordnet plan. Pladsen er i mange tilfælde dårligt udnyttet og det er svært at foretage selv mindre ændringer, når ombygningen først er sket.

Der findes mellem 10-15 fabrikanter, der producerer køkken-elementer, som opfylder kravet til indretningen af et fleksibelt køkken, står der i rapporten. Men mange af de gode bestræbelser fra fabrikantens side bliver ødelagt, fordi elementerne tit bliver monteret forkert.

Selv de bedste elementer kan ikke opveje en dårlig planlægning, skriver forfatterne som en løftet pegefinger i rapporten.

I rapporten fortæller en række brugere om deres erfaringer med at få indrettet køkkenet, ligesom rapporten indeholder en gennemgang af 15 forskellige køkkentyper. Der vises tegninger af de enkelte køkkener og fordele og ulemper ved de forskellige typer nævnes.

Rapporten er på 79 sider (A4) og koster 50,- kr. Den kan købes ved henvendelse til: Bolig-, Motor- og Hjælpemiddeludvalget, Hans Knudsens Plads 1a, 2100 København Ø, tlf. 01 18 26 66.

Plejehjemmene skal have en ansigtsløftning

Det skal være lidt sjovere at bo på institution, når man er ung, har et fysisk handicap og bor i Københavns amt.

Når amtet om kort tid tager fat på at udarbejde en såkaldt prioritetsredegørelse for 1989, skal embedsmænd og politikere kigge grundigt på de forhold, som yngre handicappede bor under på amtets institutioner. Det blev resultatet af en offentlig høring, som Vanføreforeningens ungdomskreds afholdt ved årsskiftet.

Københavns Amtskommune driver tre plejehjem for yngre fysisk handicappede, nemlig et i Rødovre, et i Høje Tåstrup og et i Gladsaxe. Derudover har amtet driftsoverenskomst med institutionen Jonstrupvang i Ballerup.

– Men allerede nu vil vi begynde at se på de ting, der ikke ko-



En ansigtsløftning er tiltrængt. Foto: Fotogruppen 2. Maj.

ster penge, men som alligevel betyder forbedringer. Det drejer sig eksempelvis om holdninger til beboerne, siger amtsocialdirektør Flemming Ahlberg, der

samtidig oplyser, at der snarest vil blive nedsat en arbejdsgruppe til at se på de behov, ønsker og kritikpunkter, som beboerne måtte have.

En række levende billeder

Sæt en film på dagsordenen – det kan være en god start på et foredrag eller et seminar. Her er i hvert fald en række nye og ældre 16 mm film og videos, som gratis kan lånes hos BMH.

Tell them I'm a mermaid (amerikansk film u/ undertekster) 16 mm m/ optisk lyd – 23 min. Om holdninger til dig selv og dit handicap.

Byg bedre for Jensen (dansk) 16 mm m/ magnettonelyd – 15 min. Dukkofilm – Om boligens indretning.

Kollektiv trafik (norsk u/ undertekster) 16 mm m/ optisk lyd – 30 min. Om handicappedes problemer i den kollektive trafik.

A different approach (amerikansk m/ danske undertekster) video – VHS, U-matic og VCR 1500. Humoristisk film om handicappedes problemer med at blive hørt.

Det kunne ha' vært meg (norsk u/ undertekster). Video – VHS – 60 min. Om kontaktspørgsmål og diskriminering.

Boligindretning for handicappede

de (dansk). Video – VHS – 17 min. Praktiske råd i forbindelse med boligindretning.

Det er alles ansvar (dansk). Video – VHS – 20 min. Gennemgang af problemer, der er med til at udelukke handicappede i at benytte almindeligt byggeri.

Film og video kan lånes mod betaling af forsendelsesomkostningerne hos: Bolig-, Motor- og Hjælpemiddeludvalget (BMH), Hans Knudsens Plads 1a, 2100 København Ø, tlf. 01 18 26 66.

M.M.

Hvem sagde handicap...

Det er titlen på fire TV-udsendelser fra Danmarks Radios Undervisningsafdelingen, som sendes i løbet af foråret. Hver udsendelse er på 45 min. og omhandler emnerne: Bolig, transport, hjælpemidler samt ny teknologi.

Hvad der er godt for handicappede, er godt for os allesammen, siger tilrettelæggerne Michael Bove og Ulla Rønnow. Og det vil de forsøge at vise i udsendelserne. Programsætningen ser således ud:

- bolig/søndag 1. marts kl. 18.05
- hjælpemidler/søndag 22. marts kl. 18.05
- transport/søndag 12. april kl. 18.05
- ny teknologi/søndag 3. maj kl. 16.15

I forbindelse med udsendelsesrækken er der udsendt en folder, der gratis kan fås på biblioteker, hjælpemiddelcentraler og social- og sundhedsforvaltninger.



From over there – Dan. R. Brock på rejse.

Voksengrupperne

Voksengruppen Østjylland. Dan R. Brock viste lysbilleder fra sin tur til USA, og ca. 25 medlemmer fra Voksengruppen i Østjylland havde fundet det umagen værd at møde op denne torsdag først i februar. En spændende aften – og andre kan sikkert godt lokke Dan R. Brock til at vise billeder fra den 5 mdr. lange tur rundt i »Guds eget land«.

Voksengruppen har også haft møde med psykolog Palle Hansen, der var blevet bedt om at fortælle om psykologiske tests. Efterfølgende var der diskussion – bl.a. om behovet for ansættelse af en psykolog på VB-centret. Voksengruppen har fastlagt møderne for resten af foråret, og har planer om at diskutere et forskelligt tema hver gang.

Rasmus Dahl er blevet medlem af Århus Sociale Forbrugernævn – undergruppen vedrørende invaliditet. Det sociale forbrugernævn har ingen direkte kompetance, men mulighed for at komme med udtalelser i forbindelse med kommunale sager. Voksengruppen har lovet at agere baggrundsgruppe for Rasmus Dahl.

Østjyderne har også bekræftet sig en del med det våde element – konkret er Peter Kjærby involveret i planerne om at få de såkaldte MINI 12'ere introduceret i Århus. I voksengruppen er der stor interesse for at få bådtypen til byen. Ja i det hele taget at komme ud at sejle. Derfor arbejdes der på at lave en sommerfisketur for voksengruppen.

Vest- og Sydjylland planlægger høringer om hjælperordningen i Tjerring Kollektivcenter har lagt beslag på de fleste af gruppens kræfter – referat vil følge i næste nummer af Muskelkraft. Det er et stort arbejde at leje lokaler, sørge for frokost, mikrofon, pressemeddelelser m.v. har gruppen måtte sande.

Desværre har det være nødvendigt at aflyse en planlagt ferieweekend på Marielyst Strand – der var for få tilmeldinger. Imidlertid arbejder gruppen på at lave et sensommer arrangement i stedet for.

Fyn ligger stille – både når det gælder voksengruppen og de andre interessegrupper. Eller sagt mere korrekt: kræfterne bruges hovedsageligt til at få den nye brugeruddannelse igang.

Nordjylland. Der eksisterer ikke nogen voksengruppe i Nordjylland – men behovet syntes at være til stede. I hvert fald har forældregruppen fået flere henvendelser fra voksne i det nordjyske, der er interesseret i at få etableret en gruppe på benene. Derfor, alle som er interesseret i at danne en sådan gruppe bør kontakte Flemming Terp fra forældregruppen – adresse og tlf. nr. står bagest i Muskelkraft – så vil han indkalde til et møde i løbet af foråret.

Forældregrupperne

Nordjylland. Forældregruppen havde møde sidst i februar. Fra Flemming Terp har vi modtaget følgende indlæg: Da det var længe siden vi havde været sammen, gik snakken livligt. Vi kom bl.a. ind på de store forskelligheder, der er fra kommune til kommune, når det gælder bevilling af hjælpemidler og personlig hjælp til børn med muskelsvind. Vi var også inde på de problemer, der opstår, hvis familien ønsker at komme ud at rejse. Vi blev enige om at invitere en repræsentant fra et rejseselskab til næste møde – bl.a. for at belyse problemer med flytransport.

Sjælland vest har haft emner som hjælpemidler, boligændringer og transportproblemer oppe og vende på møderne. Der holdes jævnligt møder, men mødedatoerne aftales fra gang til gang. Gruppen arbejder på at arrangere en weekendkomsammen på Huelsbjerggård i løbet af foråret.

Ungdomsgrupperne

Landsdækkende. Hvorfor egentlig flytte hjemmefra, spørger ungdomsgruppen lidt provokatorisk. Er det ikke bedre at blive ved mors kødgryde og spille ludo med farmand om aftenen. Er det ikke bare besværligt og ensomt at bryde op fra det sikre. Og hvis pladsen endelig bliver for trang derhjemme, bør man så ikke vælge institutionernes tryghed og velordnede hverdag?

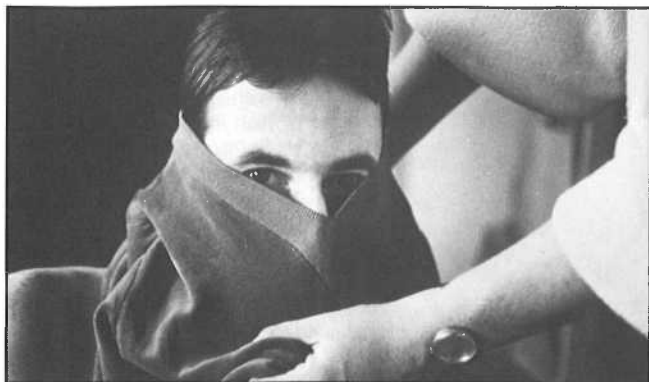
Hvis du er i tvivl – eller måske allerede har besluttet dig – er du velkommen til at deltage i Ungdomsgruppens weekendkursus på Huelsbjerggård. Det overordnede emne for weekenden er: Problemer og glæder ved at flytte hjemmefra.

Arrangørerne understreger, at alle vil komme til at deltage aktivt i weekendens gruppearbejde, og at oprydningen, borddækning m.v. klares ved fælles hjælp. Det koster kr. 100 at deltage i kurset – dog er hjælpere gratis – der afholdes 24.-26. april. Nærmere oplysninger samt tilmelding til: Lise-Lotte Bundgaard, tlf. 01 41 29 67.

Ellers har ungdomsgruppen holdt weekendkomsammen i februar måned. Om arrangementet skriver Dan R. Brock: Atter en weekend løb af stablen. Ca. 30 unge i alderen 15-25 år deltog i arrangementet, der denne gang omhandlede musik og korsang. Grupperne arbejdede hver for sig fredag og lørdag, mens der lørdag aften var samspil. Det lød egentlig ret flot, men flere af os må erkende, at det ikke er på den måde, vi skal tjene vores penge. ▶



Forældregruppen i Nordjylland kigger på rejsemuligheder.



Trøjen over hovedet – fra lyd/dias-serien »Når det nu er så-dan rimeligt svært«. Foto: Lars Bahl Andersen/Fotogruppen 2. Maj.

Nordsjælland. I Helsingør eksisterer der et rådgivende handicapudvalg, der har mulighed for at kommentere kommunens planer for nybyggeri, anlæg af nye veje m.v. Et sådant udvalg er der også ønsket om at få nedsat i Hillerød kommune. I hvert fald har ungdomsgruppen stået som arrangør af et møde for samtlige handicaporganisationer i Hillerød. På mødet blev der vist en lyd/diasserie om fysiske barrierer i kommunen, som ungdomsgruppen havde lavet. Efterfølgende blev deltagerne enige om, at sende et brev til formanden for teknisk udvalg med forslag om at nedsætte et rådgivende handicapudvalg. Men Hillerød vil mere end Helsingør. I hvert fald foreslås det i brevet, at et kommende handicapudvalg ikke »blot« får lov til at kommentere den fysiske planlægning i kommunen, men også får mulighed for at beskæftige sig med sociale spørgsmål af generel karakter. Ved redaktionens afslutning var der endnu ikke kommet svar på brevet.

Ellers har ungdomsgruppen i det nordsjællandske fejret tre års fødselsdag (med lagkage og chokolade). Gruppen kan blandt andet se tilbage på en række bestræbelser på at forbedre nærmiljøet. Konkret har ungdomsgruppen brugt mange kræfter på at læse, diskutere og gøre indsigelser imod lokalplaner fra kommunen – forsøgt at gøre planlægningen lidt mere handicapvenlige.

MG-grupperne

Sjælland og Lolland/Falster. Traditionen tro afholder MG-gruppen åbent hus for alle myastenikere på Sjælland og Lolland/Falster. Det foregår lørdag den 5. april fra kl. 11.00-17.00 på adressen Marielundvej 17, Herlev.

Der er først og fremmest tale om socialt samvær, hvor myastenikerne får mulighed for at møde hinanden og hygge sig over en frokost og en kop kaffe. Men selvfølgelig vil arbejdsgruppen også benytte lejligheden til at fortælle om arbejdet i MG-gruppen – herunder hvad der vil ske i den kommende tid. Alle myastenikere på Sjælland og Lolland/Falster vil modtage en skriftlig invitation. Men erfaringer siger, at ikke alle er registreret i Muskelsvindfondens kartotek under myastheni. Så hvis du er myasteniker, er interesseret i at deltage i arrangementet og ikke har modtaget invitationen: Ring til Inge Nielsen, tlf. 03 56 19 49.

Arrangementet er gratis. Har du problemer med transporten, vil arbejdsgruppen sørge for at skaffe dig en passende kørselsmulighed.

Landsplan. Arbejdsgruppen varmer op til et aktivt forår. Og efterår. På det sidste møde i arbejdsgruppen blev der bl.a. diskuteret: ny folder – en sammenskrivning af de to gamle, materiale, som kan uddeles til nydiagnosticerede myastenikere på hospitalerne, foredrags-

virksomhed m.v. I næste nummer af Muskelkraft fortæller arbejdsgruppen lidt om de mange aktiviteter.

Dansk-tysk forårskomsammen

I Kr. Himmelfartsdagene holdes den traditionelle dansk-tyske weekend komsammen. I år foregår det på øen Prival ved Lübeck i dagene 28.-31. maj.

Der er ti ledige pladser til interesserede medlemmer af Muskelsvindfonden. Deltagerne skal selv betale transportudgifter, mens Muskelsvindfonden og de tyske værter betaler opholdsudgifterne.

Det er lokalgruppen i Schleswig-Holstein, der har lagt programmet, som bl.a. byder på foredrag af en tysk og en dansk ortopæd, udflugt, marionet-teater og så selvfølgelig masser af hygge og samvær.

De, der melder sig først, kommer med, skulle vi hilse og sige fra organisationssekretær Claus Nelson, der tager mod tilmeldinger på Sekretariatet. (Telefon 06 13 97 77).

Tombola

Tombolavognen ruller igen. Knud Jensen fra Hobro har allerede truffet aftale om følgende opstillinger:

Uge 16. Bilka i Skalborg.

Uge 16. OBS i Randers.

Uge 17. OBS i Nr. Sundby.

Uge 19. Torvet i Hobro.

Knud Jensen minder om, at alle interesserede har mulighed for at få besøg af den færdigpakke tombo-lavogn. Vognen er pakket med gevinster, lodder m.v. – det eneste man skal gøre er at bemande vognen på de opstillede dage. Interesserede kan kontakte Knud Jensen eller Peder Pedersen, Kolding – telefonnumre bagest i Muskelkraft.



Tombolavognen ruller. Foto: Jørgen Hjort.

Skakturnering i Sverige

Fra vores udsendte skakmedarbejder har vi modtaget følgende indlæg om en stor skakturnering i Sverige. Om EAMDA turneringen, der foregik fra 4.-7. september, skriver Bodil Pedersen:

Der var tilmeldt 31 nationer med 4 spillere fra hvert land. Der blev spillet over to dage, tre runder den første dag, og fire runder den anden dag.

Der blev budt velkommen – især til Danmark, da vi deltog for første gang. Der blev spillet ved 18 borde. Danmark opnåede nogle gode resultater, mens Tony Jensen og Bodil Pedersen lagde sig på henholdsvis 31. og 32. pladsen.

Resultatet af nationskonkurrencen blev:

1. Jugoslavien
2. Vesttyskland
3. England
4. Sverige
5. Holland

- 6. Østrig
- 7. Danmark
- 8. Frankrig

Vi kunne godt tænke os, at der var flere, som deltog i en sådan turnering. Vi vil også gerne i kontakt med andre, der er interesserede i at spille skak. Det skal dog lige siges, at det kun er handicappede som kan deltage i de internationale turneringer. Interesserede kan kontakte Bodil og Peder i Kolding – adresse og tlf. nr. står bagest i Muskelkraft.

Nye ideer

De sidder ikke og triller tommelfingre på Udviklingscentret – faktisk er der rigeligt med arbejde langt ind i det næste årti, hvis centret skal give sig i kast med alle de opgaver, der ligger og venter.

Men det skal ikke afholde medlemmerne for at komme med nye ideer til Udviklingscentret. Eller sagt med andre ord: Forskningsudvalget vil meget gerne have henvendelser fra medlemmer, der har fået øje på problemer, der kan arbejdes videre med på Udviklingscentret. Det kan være alt fra udvikling af nye hjælpemidler, afholdelse af specielle kurser til undersøgelse af forskellige forhold ved og omkring muskelsvind.

Såvel store som små ideer er velkomne – og helst så hurtigt som muligt.

Ring til Sekretariatet 06 13 97 77.

Kamelerne bor på første sal

Og så er det ikke engang løgn. Den gik faktisk rundt inde i huset – på første sal. Op ad mindst 20 stejle trin – hvordan de ellers havde båret sig ad med at få kræet derop. Rundt og rundt, med skyklapper for øjnene, og til ære for turisterne havde kameldriveren sat to plastikblomster fast i hatten. Det virkede absurd – men der var faktisk mening med galskaben. Kamelen sørgede nemlig for byens forsyning af helligt vand – små rustne spande blev dagen igen-



Tunis – mændene slapper af. Foto: Mogens Laier.

nem trukket op fra den underjordiske kilde, der ifølge kameldriveren udsprang fra et sted tæt ved Mekka. Måske endda fra selve byen.

Det diskuterede vi en del – altså hvordan de havde båret sig ad med at få kræet derop. Over en kop kaffe, serveret i glas på byens eneste kaffehus. Kaffehus, ja det er vel så meget sagt. Et campingbord placeret midt i solen uden for et lerklinet hus – og så en taburet, som nødtørftigt blev støvet af til lejligheden. Men kaffen gjorde godt, og vi havde en halv time at slå ihjel inden turen gik tilbage til hotellet. Og her var forholdene knapt så primitive – eller oprindelige om man vil.

*

Her var faciliteterne tilpasset vesteuropæernes krav om komfort. Og en dukkert i swimmingpoolens opvarmede vand, var lige hvad vi trængte til efter en lang bustur. Da vi efterfølgende havde slået os ned i hotelbaren, tog vi atter fat på spørgsmålet om kamelen. Og om hvem der havde taget hvem i øjensyn, da vi svedende havde ventet på bussen ved kaffehuset. Peter var sikker på, at de aldrig havde set en elektrisk kørestol før. Og at dømme efter størrelsen af opløbet, havde Peter ret. Tuneserne ved kaffehuset havde aldrig set en selvkørende stol fra N. C. Nielsen før.

Det havde de derimod på hotellet. Baren var i kørestolshøjde – til åbenlys be-

gejstring for Peter, der hurtigt fik sin egen stamplads. Med albuerne placeret tungt på bardisken, som det hører sig til i den slags situationer, mens tjeneren smilende foreslog forskellige amerikansk klingende drinks. Eller bare underholdte gæsterne – han kunne nemlig trylle – og så var han utrolig venlig.

*

Det var rejselederen fra Tjæreborg også. Der var kun ankommet et batteri til Peters kørestol, selv om selskabet på forhånd havde lovet to. Og så måtte rejselederen have fat i en mekaniker, som hun kendte, der heldigvis havde en bil til reparation. Og da bilens ejer vist nok ikke havde brug for bilen lige med det samme, fik Peter lov til at låne batteriet.

Men det var slet ikke det mest imponerende. Det så og hørte vi først næste morgen, da vi blev vækket af spektakel fra haven. Mens et hold arbejdere var ifærd med at banke trappen ned, sørgede et andet hold for beton, vand og sand – det sidste hentede de fra

stranden i trillebøre. Peter havde nemlig dagen i forvejen ladet en bemærkning falde overfor hoteldirektøren om – at det var lidt besværligt at komme op af trapperne i kørestol. Og nu var et hold svedende tunesere igang med at støbe en ny trappe – og en kørestolsslidske. De indvendige slidsker ville hoteldirektøren få lavet på en af sine tre møbelfabriker. Det stod han inde for. Også at de ville være færdige, når vi alle kom tilbage til påske.



Tunis – og kvinderne arbejder. Foto: Mogens Laier.

Og det var egentlig det, som jeg skulle skrive lidt om. At undertegnede og Peter Kjærby har været 8 dage i Tunis for at besigtige forholdene. At de fleste problemer forhåbentlig er blevet ryddet af vejen – og at der venter deltagerne en spændende tur. Vi regner med at blive ca. 90 personer – hjælpere, guider og »rejseledere« inklusiv. Og at alle, der har meldt sig til, vil modtage nærmere instrukser snarest.

Pia Plet

Mødekalender:

23. marts: Møde i voksengruppen/Østjylland.

5. april: Åbent hus arrangement for alle myastenikere på Sjælland og Lolland/Falster.

5. april: Ungdomsgruppen/Nordsjælland viser lyd/dias-serien »Når det nu er sådan rimeligt svært«.

15. april: Møde i voksengruppen/Østjylland.

24.-26. april: Ungdomsgruppen afholder weekendkursus på Huelsbjerggård om »problemer og glæder ved at flytte hjemmefra«.

7. maj: Møde i voksengruppen/Østjylland.

1. juni: Møde i voksengruppen/Østjylland.

Personalenyt

Så har vi atter engang sagt god-dag til en ny militærnægter. Lars Breuning, der er lægestuderende, er blevet tilknyttet Muskelsvindfonden for 11 måneder. Lars Breuning skal bl.a. planlægge landsmøde, lave stikordsregister til bogen om børn med muskelsvind samt være sekretær på respirationsarbejdet på

Udviklingscentret.

Birthe Tønder har overstået 7 måneders jobtilbud som pedel. Pålidelige rygter siger, at Birthe Tønder fremover skal arbejde som handicaphjælper for landsformanden. Birthe afløses af Pia Munkøe, der ligeledes er ansat under jobtilbudsordningen.

Jytte Rasmussen, foreningens

kasserer, går på barselsorlov midt i april. Som barselsvikar er Lene Lund blevet ansat frem til 1. december.

Endelig har klinik for fysioterapi fået ny sekretær. Susanne Jørgensen afløses af Lasse Ravn, der også er ansat under jobtilbudsordningen.

Lokal- og interessegrupper

Vil du deltage i lokal- og interessegruppernes arbejde – kontakt da en af følgende personer:

Lokalgrupper

Kolding:

Peder Pedersen,
Almindingen 16, 6000 Kolding
tlf. 05 52 89 68

Århus:

Hanne Sørensen,
Ristrupvej 5, Mølbalde, 8382 Hinnerup
tlf. 06 98 82 36

Esbjerg

Niels Gaj Nielsen,
Enghavevej 28, 6700 Esbjerg
tlf. 05 12 52 59

Frederiksværk:

Britta Pedersen,
Hillerødvej 114b, 3300 Frederiksværk
tlf. 02 12 18 38

København:

Tina Kirkegaard,
Hvidovregårds Allé 23 F, 2650 Hvidovre
tlf. 01 49 75 75

Næstved:

Familien Harpsøe,
Banetoften 15, 4700 Næstved
tlf. 03 73 29 25

Lolland:

Finn Laursen,
Abild Allé 9, 4900 Nakskov
tlf. 03 92 70 52

Falster:

Jørgen Estrup,
Ny Skolevej 26, Orehoved,
4840 Nr. Alslev
tlf. 03 84 60 66

Ungdomsgruppen

Koordinator:

Flemming Larsen,
Rosengade 38a st.tv., 8000 Århus C.
tlf. 06 13 71 63

Østjylland:

Jan Sørensen,
Sandkåsvej 120, 8210 Århus V.
tlf. 06 15 23 40

Roskilde:

Bo Kristensen,
Parkvænget 15 st. m.f.,
4000 Roskilde
tlf. 02 36 98 38

Sjælland:

Tina Kirkegaard,
Hvidovregårds Allé 23,
2650 Hvidovre
tlf. 01 49 75 75

Sjælland:

Liselotte Bundgård,
Meddelbyvej 2, lejl. 2, 2610 Rødovre
tlf. 01 41 29 67

Nordsjælland:

Lene Maj Pedersen,
Frederikshave 22, st.th.,
3400 Hillerød
tlf. 02 26 76 09

København:

Kjeld Nielsen,
Gartnerøften 49, 2770 Kastrup
tlf. 01 52 14 19

København:

Knut Sandvik,
Århusgade 91, 2100 København Ø.
tlf. 01 26 38 42

Fyn:

Birte Malling Nielsen,
Græblingeløkken 36d,
5210 Odense NV
tlf. 09 94 35 27

Voksengruppen

Fyn:

Jørgen Suhr,
Nyvej 20, 5690 Tommerup
tlf. 09 76 14 17

Østfyn:

Anni Winther Christensen,
Kogsbøllevej 34A, 5800 Nyborg
tlf. 09 31 22 77

Østjylland:

Peter Kjærby,
Vesterport 8G, 8000 Århus C
tlf. 06 12 11 47

Syd/Vestjylland:

Ingelise Dahl,
Sortbærvej 16, Sejs, 8600 Silkeborg
tlf. 06 84 69 49

Sjælland:

Frank Steffensen,
Gadekærvej 28, 2500 Valby
tlf. 01 16 85 41

Kvindegruppen:

Janne Sander Knudsen,
Gadekærvej 28, 2500 Valby
tlf. 01 16 85 41

Forældregruppen

Fyn:

Annette Thomsen,
Løvsangervænget 10, 5210 Odense NV
tlf. 09 16 22 09

Nordjylland:

Flemming Terp,
Søndergade 71A, 9320 Hjøllerup
tlf. 08 28 19 91

Sjælland vest:

Anne og Bent Knudsen,
Lærkevej 36, 4000 Roskilde
tlf. 02 36 39 28

Jylland:

Eva Korsgård,
Valmuevej 79, 7500 Holstebro
tlf. 07 42 52 53

Myasthenia Gravis:

Sjælland:

Inge Nielsen,
Nyvej 3, 4291 Ruds-Vedby
tlf. 03 56 19 49

Resten af landet:

Knud Jensen,
Ormhøj 4, Døstrup, 9500 Hobro.
tlf. 08 55 71 86

Muskelsvindfonden

Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker både gennem støtte til forskningen i muskelsvind, ved oplysende arbejde og ved at forbedre behandlingsmulighederne for de ca. 8.000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

Muskelsvind

Muskelsvind er et fællesnavn for en række neuromuskulære sygdomme, hvor musklerne svækkes.

De fleste muskelsvindsygdomme er arvelige og medfødte, men de har et vidt forskelligt forløb. Mange folk med muskelsvind må på et tidspunkt til at bruge kørestol og andre hjælpemidler, og de bliver i stigende grad afhængige af andre mennesker for at kunne klare hverdagen.

Man kan ikke gøre folk med muskelsvind raske, men man kan med intensiv behandling forhale følgevirkninger som stive led, skæv ryg og vejtrækningsproblemer og vedligeholde en række færdigheder.

Derfor er det vigtigt, at alle med en neuromuskulær sygdom tilbydes den rigtige behandling.

VB-centret

På Muskelsvindfondens VB-center fungerer ergo- og fysioterapeuter som konsulenter overfor lokale behandlere og giver råd og vejledning til folk med muskelsvind og deres pårørende. Det kan både være omkring fysioterapeutisk behandling, valg af hjælpemidler, boligændringer, ansøgninger, personlige og økonomiske problemer m.m. Kontakten foregår enten telefonisk, ved hjemmebesøg eller ved at klienten kommer på besøg på centret.

Klinik for Fysioterapi

I tilknytning til VB-centret ligger Muskelsvindfondens Klinik for Fysioterapi. Klinikken har specialiseret sig i at behandle muskelsvindramte og andre svært fysisk handicappede fra hele Østjylland. Klinikken arbejder tæt sammen med VB-centret m.h.p. at afprøve og dokumentere effekten af forskellige nye behandlingsformer.

Udviklingscentret

Muskelsvindfondens Udviklingscenter er stedet hvor erfaringerne fra VB-Centret opsamles og bearbejdes. På Udviklingscentret drives der handicapforskning, som har til hensigt at fremskaffe viden, metoder og hjælpemidler for at give den handicappede muligheder for at fungere bedst og længst muligt i selvvalgte omgivelser.

Handicapforskning er tværfaglig i sin natur, og løsningen af centrets forskningsprojekter vil som hovedregel kræve, at flere forskellige faggrupper arbejder tæt sammen. Derfor har centret som målsætning at inddrage fagfolk med tilknytning til andre handicapgrupper, behandlere indenfor det offentlige samt private virksomheder i arbejdet.

Vinduer, døre, køkkeninventar og garderobereskabe til
nybygning og omforandring. - Indhent tilbud

07 56 81 71

Tømrer- og snedkermester

KNUD HANSEN ApS

Ringvej 2-4 - Lem - 7861 Balling

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden

ISSN 0105-5524

Redaktionen:

Evald Krog (ansvh.)
Marius Byriel
Erik Fogtmann (DJ)
Søs Kjeldsen (DJ)
Mikael Mølgaard (DJ)
Marianne Frederiksen (DJ)

Redigering og lay-out:

Mikael Mølgaard

Tryk:

Rounborgs grafiske hus, Holstebro

Oplag: 2.700

Redaktionen afsluttet d. 4/3 1987.

Deadline for næste nummer af
Muskelsvindkraft d. 8/4 1987.

Muskelsvindfonden

Vestervang 41, 8000 Århus C

Giro 901 11 10

Sekretariat:

06 13 97 77

Vejlednings- og behandlingscentret:

06 19 18 44

Vejlednings- og behandlingscentret:

Sjælland: 02 85 30 32

Udviklingscenter:

06 13 97 77

Klinik for fysioterapi:

06 19 10 23

Personalelisten/sekretariat:

Lars Breuning	Sekretær
Marius Byriel	Sekretariatschef
Jens Sohn Christensen	Sekretær
Søren Kjærgaard Christensen	Projektmedarbejder
Jens Danielsen	Projektmedarbejder
Marianne Frederiksen	Journalist
Jan Greve	Projektmedarbejder
Søs Kjeldsen	Journalist
Evald Krog	Landsformand
Lene Lund	Kasserer
Claus Nelson	Organisationssekretær
Mikael Mølgaard	Journalist
Lis Thomsen	Bogholder
Jørgen Lenger	Konsulent
Jan Have	Projektmedarbejder
Mikael Srogosz	Projektmedarbejder
Jytte Rasmussen	Sekretær
Jørgen Koch	Konsulent

VB-Center:

Carl-Otto Goltzsche	Lægelig konsulent
Torben V. Hansen	Socialrådgiver
Ann-Lisbeth Højberg	Ergoterapeut
Bodil Laursen	Sekretær
Kirsten Laursen	Fysioterapeut
Pia Munksoe	Pedel
Anne-Lise Olesen	Sekretær
Kirsten Piltoft	Fysioterapeut
Lene Sørensen	Ergoterapeut

VB-Center/Sjælland:

Susanne Bertelsen	Fysioterapeut
Tóra Haraldsen	Ergoterapeut
Anne Charlotte Lübecker	Sekretær

Udviklings-Center:

Gerda B. Larsen	Sekretær
Jette Møller	Ergoterapeut
Birgit Steffensen	Fysioterapeut

Klinik for fysioterapi:

Susanne Buhøj	Fysioterapeut
Ingeborg Bendix	Sekretær
Kirsten Meldgård	Fysioterapeut
Hanne Mikkelsen	Fysioterapeut
Anne Marie Kjær Nielsen	Fysioterapeut
Inger Qvist	Fysioterapeut
Lasse Ravn	Sekretær
Else Toft-Hansen	Fysioterapeut
Birgit Werge	Fysioterapeut

MARY NIELSEN

HØJBJERGVEJ 151
5200 ODENSE V